



HAL
open science

Les Temps du Cancer

Marie Ménéret

► **To cite this version:**

Marie Ménéret. Les Temps du Cancer. éditions du CNRS, pp.237, 1999, CNRS SOCIOLOGIE, 2271056373. hal-00929758

HAL Id: hal-00929758

<https://hal.science/hal-00929758>

Submitted on 13 Jan 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LES TEMPS DU CANCER

MARIE MÉNORET

1^{ère} édition 1999, Éditions du CNRS. (avec une préface de Patrick Pharo)
3^{ème} édition 2007, Le Bord de l'Eau. (avec une préface d'Antoine Spire)
Document édité pour HAL sans les préfaces originales.

(en cas de citation, ne pas oublier que la pagination de ce document ne correspond pas à l'édition livre)

INTRODUCTION

Un sondage rendu public, le 23 mars 1998, par la Ligue nationale contre le cancer fait état de l'image du cancer dans l'opinion des français. Maladie la plus redoutée - 38% déclarent avoir déjà eu peur d'être directement atteint -, maladie de proximité - 86% des personnes interrogées disent connaître une personne atteinte dans leur entourage proche -, maladie associée à la mort - 47% des enquêtés le considèrent incurable -, l'image du cancer est pour le moins sombre. Mais il s'agit d'une image. Cet ouvrage a pour ambition de lever un coin du voile de méconnaissance qui obscurcit le monde du cancer. Il est le fruit, pour une part, d'un certain hasard biographique, lié au souci d'objectiver ce monde du cancer, de l'extraire en quelque sorte de l'expérience individuelle.

Il y avait plusieurs façons d'envisager la question, l'objet, la méthode de cette recherche. On a retenu la moins spéculative et la plus empirique : celle qui consiste à aller voir de l'intérieur : *in situ*, comment les choses se passent lorsque l'on est atteint d'un cancer. Cet intérieur n'était pas celui de l'introspection personnelle qui produit une littérature abondante, mais celui du *Doing Things Together* cher à certains sociologues. Cet *in situ* était un centre anticancéreux français dans lequel on a passé quatre années d'enquête sur le terrain.

Cet ouvrage s'inscrit dans une tradition de sociologie médicale qui s'est surtout révélée féconde outre Atlantique, à partir des années 50, puisque c'est aux États-Unis que les travaux sur la vie à l'hôpital ont produit la littérature la plus conséquente. En 1989, Renée Fox souligne toutefois que ces recherches ont été surtout conduites dans une période qui s'étend des années 40 jusqu'au début des années 60, aux dépens des années 70-80¹. On pourrait aujourd'hui ajouter la

¹-Fox R., 1989, *The Sociology of Medicine. A Participant Observer View*, New-Jersey, Prentice Hall, p. 162.

décennie 90 dans l'évaluation de ce déclin. Un article de Robert Zussman, datant de 1993, permet de préciser un caractère lié à ces productions². Passant en revue la littérature anglo-saxonne consacrée à ces études sur l'hôpital, il fait ressortir l'abandon progressif, voire la disparition, des analyses accordant une place aux patients dans ces recherches sur l'hôpital depuis les années 60³. Sans doute la réduction des temps d'hospitalisation, l'isolement des malades dans des micro-services ou des unités spéciales, la fragmentation des spécialisations et, partant, l'atomisation des patients, ne facilitent-ils pas la tâche du sociologue à pénétrer et à penser un "monde social de patients" au sein de l'hôpital⁴.

Même si en France, quelques recherches sur l'activité dans l'hôpital émergent dans les années 70⁵, le phénomène repéré par Zussman pour la

²-Zussman R., 1993, "Life in hospital : A review", *The Milbank Quarterly*, vol.71, N°1, pp.167-185.

³-Soulignons que la recherche d'Erving Goffman sur l'hôpital psychiatrique, dans laquelle cet auteur accorde justement une grande place à l'étude des patients, est singulièrement absente de ce passage en revue. Goffman E., 1961, *Asylums*, Doubleday and Company, New-York, traduction française, 1968, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Minuit, Paris. (C'est à cette édition française que l'on fera dorénavant référence.)

⁴-À ces raisons qui témoignent des changements survenus à l'intérieur de l'hôpital ces dernières décennies, on peut sûrement adjoindre des raisons proprement internes à la discipline sociologique elle-même. Aux États-Unis, comme le remarque Zussman, l'essor d'une démarche "quantitative" participe à cet abandon, ainsi que la domination d'une pensée fonctionnaliste qui conduit les sociologues américains, à la suite de Parsons, à problématiser l'hôpital en termes de système institutionnel et/ou organisationnel, aux dépens d'une perspective focalisée sur les malades.

⁵-En 1973, un article de C. Herzlich analyse, à partir d'une observation réalisée dans un service hospitalier de chirurgie générale, les phénomènes de sélection de la clientèle au sein d'une médecine en train de se spécialiser, s'interrogeant "sur le malade comme lieu et moyen des relations médecin-hôpital". cf. Herzlich C., 1973, "Types de clientèle et fonctionnement de l'institution hospitalière", *Revue française de sociologie*, XIV, pp. 41-59 (p.41). En 1974, un ouvrage de F. Steudler tente de "dépasser le niveau de l'organisation" (système des rapports internes au niveau de l'hôpital et des services) pour se situer au niveau de l'institution qui inclut des acteurs externes comme l'État". cf. Steudler F., 1974, *L'hôpital en observation*, A. Colin, Paris, p. 54. En 1978, A. Chauvenet étudie le phénomène de spécialisation médicale et

sociologie anglo-saxonne s'observe dans les productions françaises : on recense peu d'enquêtes qui introduisent les patients dans leur analyse⁶. De fait, c'est dans le registre des recherches sur la "maladie chronique" que les patients trouvent aujourd'hui cette place spécifique qui décroît dans l'intérêt que les sociologues

hospitalière en termes de "hiérarchisation économique et sociale des services et des traitements". cf. Chauvenet A., 1978, *Médecine au choix, médecine de classe*, PUF, Paris. A. Chauvenet avait également publié, en 1972, "Professions hospitalières et division du travail", *Sociologie du travail*, (2), pp. 145-163. Un ouvrage de M. Binst, datant de 1990 et s'appuyant sur l'observation du fonctionnement de 5 services de chirurgie cardiaque, s'attache à démontrer les enjeux de l'organisation hospitalière et la place d'une "organisation humaniste", à travers la célébration du travail du mandarin, organisation dans laquelle "ni la culture ni la technique n'ont l'influence déterminante que l'on croit". cf. la préface de M. Crozier à cet ouvrage : Binst M., 1990, *Du mandarin au manager hospitalier*, Paris, L'Harmattan. En 1992, J. Peneff publie le résultat de ses recherches par observation participante dans un service d'urgence dont les objectifs prioritaires sont "la description du contenu réel du travail et les organisations diverses et implicites de la coopération entre agents pour atteindre les objectifs qu'on leur fixe mais qu'ils réaménagent avec l'accord ou non de l'encadrement". cf. Peneff J., 1992, *L'hôpital en urgence*, Métailié, Paris, p. 11.

⁶-On retiendra toutefois le travail d'Ogien qui, en 1989, s'y emploie dans une étude sur la pratique de la psychiatrie dans laquelle il considère que profanes et professionnels sont des "partenaires d'échange" dans le cadre de ce type d'intervention médicale. cf. Ogien A., 1989, *Le raisonnement psychiatrique*. Méridiens-Klincksieck, Paris. A. La recherche également de O. Kutty qui, en publiant en 1994 un ouvrage sur des services de dialyse, accorde une place conséquente aux patients dans l'hôpital pour conclure sur leur autonomie réduite dans leur participation à leur propre prise en charge. cf. Kutty O., 1994, *Innover l'hôpital : analyse sociologique d'une unité de dialyse rénale*. L'Harmattan, Paris. Une part importante des recherches de R. Waissman s'appuie de la même manière sur les interactions dans l'hôpital entre les enfants atteints d'insuffisance rénale, leurs parents et les soignants dans la gestion de cette affection. cf. Waissman R., 1995, "Professional and lay people in the management of a chronic illness in children : The care performed by families compared to medical expertise", *Advances in Medical Sociology*, vol. 6, pp. 159-182. 1994, "La gestion de la maladie chronique à l'hôpital : l'enfant acteur de sa maladie" in : *L'insertion sociale*, sous la direction de Suzie Guth, L'harmattan, pp.93-108. 1990, "An analysis of Doctor-Parent interactions in the cases of pediatric renal failure : the choice of home dialysis", *Sociology of Health and Illness*, 12-4.

portent à l'institution hospitalière⁷. Or, de nombreuses prestations ambulatoires s'étant substituées à l'hospitalisation classique - grâce aux soins prodigués en hospitalisation à domicile ou en hôpital de jour - , les recherches sociologiques sur la maladie chronique traitent aujourd'hui, pour la plupart, des conséquences de ce développement, en toute logique en dehors de l'hôpital.

Ce dernier ne cesse pas pour autant de se trouver à la croisée de multiples expériences - malades, médecins et soignants confondus - entourant nombre de pathologies. Le cancer est l'une de ces maladies pour lesquelles l'institution hospitalière reste un lieu de passage obligé de prise en charge thérapeutique⁸. Parce qu'il résiste encore dans une trop large proportion à un arsenal de soins pourtant sophistiqué et parce que sa guérison, lorsqu'elle semble acquise, ne l'est cependant jamais de manière définitive, il engendre non seulement des types d'expériences mais des *mises en forme* de ces expériences particulièrement complexes au sein de l'hôpital et de la médecine modernes. Car une grande part de ces mises en forme s'opère dans l'hôpital ou par le biais d'une référence médicale éminemment hospitalière. On l'aura compris : cet ouvrage tente de renouer avec une tradition ethnographique classique de l'hôpital. Réintroduire les malades dans l'analyse d'une organisation sociale qui met en forme collectivement l'expérience du cancer, tel est d'une part le projet de cet ouvrage et telle se situe, d'autre part, son inscription particulière dans le champ de la sociologie médicale.

Quelle que soit la réponse que l'on apporte à la question de savoir si le cancer relève ou non de la catégorie maladie chronique, le problème de la

⁷-Sur cette littérature extrêmement abondante cf. Gerhardt U., 1990, "Qualitative research on chronic illness : The issue and the story". *Social Science and Medicine*, vol. 30, N°11, pp.1149-1159. et Bury M., 1991, "The sociology of chronic illness : a review of research and prospects", *Sociology of Health and Illness*, vol. 13, n°4. Ainsi que Baszanger I., 1986, "Les maladies chroniques et leur ordre négocié". *Revue française de sociologie*, XXVII, pp. 3-27.

⁸-Même si, comme on va le voir, ce temps de passage se réduit régulièrement.

temporalité est crucial dans l'expérience de cette maladie. Non seulement parce qu'un tel diagnostic entraîne une rupture à l'égard d'une perception du temps - apprendre que l'on a un cancer engage assez spontanément à se demander combien de temps il reste à vivre - mais, en outre, parce qu'il soumet la personne qui en est affectée à une épreuve qui relève de la maladie au long cours. En effet, entre l'enquête diagnostique d'abord, les traitements ensuite et les contrôles qui leur succèdent enfin, de longues années s'écoulent⁹. Et cette "longue maladie", comme dit la métaphore, est la plupart du temps vécue du côté des malades selon une succession de rapports au temps particulièrement hétérogènes, ambigus et complexes. La médecine anticancéreuse a une place tout à fait influente dans ce processus dans la mesure où c'est elle qui instruit et construit, pour une large part, ce rapport au temps.

L'objet de cet ouvrage porte donc sur la gestion du temps du cancer et, partant, celle des problèmes inhérents à cette temporalité particulière de "longue maladie" dans l'hôpital¹⁰. Dans sa globalité, l'expérience du cancer ne constitue pas plus l'expérience de la seule guérison que celle, alternative, du seul mourir. C'est pourquoi on a cherché à analyser l'expérience du cancer dans sa *continuité*, en étudiant tous les types de trajectoires possibles entre le premier et le dernier contact des personnes malades avec une institution anticancéreuse, À partir de l'analyse de ce "travail sans fin" auquel sont soumis les patients¹¹ - travail qui vise à ajuster le rythme naturel des pathologies cancéreuses et celui de l'activité

⁹-Sachant que les cancers fulgurants, s'ils existent, sont toutefois rares.

¹⁰-Cette catégorie générique "cancer" recouvre bien entendu des pathologies fort différenciées. On retiendra définitions médicales et critères nosographiques lorsque ceux-ci seront pertinents pour l'analyse. On considère *a priori* que "le" cancer ressort de cette catégorie générale qui amène un patient à recourir à l'institution médicale anticancéreuse.

¹¹. Pour emprunter au titre d'un ouvrage de Strauss et Corbin réservé à la prise en charge de la maladie chronique dans les sphères privées : *Unending Work and Care. Managing Chronic illness at Home*. Juliet M. Corbin et Anselm Strauss, Jossey-Bass Publishers, San Francisco, 1988.

institutionnelle - on comprendra comment des expériences différentes, parfois contradictoires, peuvent coexister dans un même monde : celui, en l'occurrence, d'un Centre de Recherche et de Lutte Contre Le Cancer.

Finalement, ce sont quelques questions fondamentales qui ont organisé cette recherche. Comment un système de soins parvient-il à élaborer des objectifs qui s'inscrivent entre guérison et chronicisation de la maladie sans manquer à des objectifs médicaux qui s'inspirent traditionnellement de l'éradication de la maladie ? Comment l'institution sanitaire régit-elle les contraintes spécifiques à la temporalité du cancer ? Comment les médecins et les soignants s'engagent-ils dans leur activité professionnelle avec les limites et les incertitudes liées à l'état actuel du savoir médical ? Et, *last but not least* : comment les personnes malades composent-elles avec leur cancer et les conditions d'existence qui leur sont faites à travers sa prise en charge ? Une focalisation "interactionniste" organise ces questions dans la mesure où un principe théorique dominant fonde cette recherche : on considère en effet que ce sont les interactions - entre les malades, leurs proches, les soignants et les médecins - qui modulent, *via* l'hôpital, les manières de gérer la durée et les incertitudes qui y sont liées. Cette analyse permet d'appréhender des points fondamentaux pour l'intelligibilité de l'expérience de cette maladie et de sa prise en charge. L'articulation de plusieurs disciplines médicales et modèles de prise en charge dans le développement de la longue durée d'abord, l'adéquation de la structure institutionnelle aux différentes phases du cancer ensuite et, enfin, les points de vue évolutifs de chacun de ses protagonistes au fur et à mesure de son évolution.

Venons-en maintenant plus précisément au sujet de cette "incertitude" qui imprègne la cancérologie. La question qui se trouve en filigrane des problèmes de la temporalité du cancer - à la différence d'un certain nombre de maladies chroniques où la question du pronostic vital ne se pose pas - est celle de

sa guérison. Or, la définition de la guérison en cancérologie est statistique¹². Toutes les personnes impliquées, interactivement, dans l'expérience du cancer doivent donc s'accorder à co-exister avec la menace vitale réelle qui pèse, dans une longue durée, sur le devenir des malades avec, à la clef, l'idée que l'on peut toutefois s'en sortir. Il se trouve, dans ce contexte, une catégorie particulière qui, en se substituant au principe de la guérison, permet d'apprécier distinctement les doutes inhérents à l'objectif d'éradication de la médecine anticancéreuse. Cette notion, médicale, est celle de la rémission. Si l'on admet que la médecine guérit environ un cancer sur deux, on admettra également que son entreprise thérapeutique échoue dans les mêmes proportions si l'objectif médical vise la guérison de la maladie. Mais lorsque la rémission se substitue à la guérison dans les objectifs de l'activité clinique, elle devient un principe qui, sinon neutralise, du moins relativise l'idée même d'échec thérapeutique. On peut dès lors considérer la rémission comme une notion fondamentale dans la gestion de cette incertitude médicale. En tant qu'objectif de "réponse" durable ou ponctuelle au traitement, elle constitue également une forme de "réponse" aux préoccupations des malades confrontés à une guérison incertaine.

¹²- La définition de la guérison est statistique :

Pour une population cancéreuse, on peut parler de guérison lorsque la courbe de survie de cette population devient parallèle à la courbe de survie d'une population de référence non cancéreuse, comparable en âge, sexe, condition de vie etc. et réputée normale.

Pour un individu, on peut parler de guérison quand le temps écoulé sans récurrence est suffisant pour rendre une récurrence improbable dans le cas de la tumeur considérée.

Le temps ainsi défini varie considérablement en fonction de la tumeur : il est de l'ordre de deux ans pour le néphroblastome de l'enfant et pour le choriocarcinome placentaire, il est supérieur à vingt ans pour le cancer du sein.

L'espérance de vie ou l'espérance de guérison est l'évaluation des chances pour un patient d'être en vie à un moment déterminé ; par exemple de se trouver en vie ou guéri en apparence, dans cinq ans.

La rémission s'imposait comme donc une catégorie d'analyse particulièrement importante dans l'analyse de la longue durée du cancer. Cette première observation d'ordre exploratoire étant relevée, on conviendra qu'il devenait intéressant, dans cette perspective, d'examiner de manière plus fine non seulement la gestion mais également la production de l'incertitude médicale en matière de cancer. On l'a donc analysée dans ses dimensions temporelles : une incertitude qui évolue dans le temps d'une part et, d'autre part, une incertitude qui a trait au temps, qui porte sur le temps. La cancérologie, tant dans son histoire que dans sa structuration institutionnelle ou bien encore dans l'activité quotidienne de ses services, fonctionne sur l'introduction d'une pensée d'abord statistique, épidémiologique, puis ensuite probabiliste. Cette pensée trouve cependant quelques limites lorsque, à l'intérieur de l'activité médicale clinique, il s'agit de passer de la statistique, donc d'un groupe, à un individu. Comment, historiquement et socialement, une pensée probabiliste émerge-t-elle en médecine et, plus précisément, sur le terrain du cancer¹³ ? Comment cette pensée investit-elle la clinique, c'est-à-dire comment est-elle "partagée" aujourd'hui avec le patient ? Quelles sont les conséquences de ce tournant de comportement médical qui pose nouvellement pour principe *légitime* le fait que la médecine moderne ne fonctionne plus exclusivement sur un modèle de guérison du mal mais également sur un principe explicite d'incertitude médicale ? Cet ouvrage tente de répondre à ces questions.

Toutefois, avant d'entrer dans le vif du sujet, précisons quelques points importants pour l'intelligibilité de ce qui va suivre. D'abord sur la présentation du centre anticancéreux dans lequel on a enquêté, ensuite sur les méthodes

¹³- L'épidémiologie moderne naît en effet sur le terrain du cancer. Dès 1912 aux États-Unis des cliniciens, de chirurgie thoracique, s'interrogent sur le rôle que la fumée du tabac pourrait jouer dans l'étiologie du cancer bronco-pulmonaire. La plus importante des premières grandes enquêtes épidémiologiques est réalisée en Grande-Bretagne par Doll et Hill, de 1948 à 1952, et porte également sur ce sujet.

d'investigation que l'on a adoptées. Traditionnellement, la prise en charge médicale des cancers est organisée autour de trois pôles thérapeutiques : chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie. Le Centre de Recherche et de Lutte Contre le Cancer dans lequel on a enquêté - qu'on appellera dorénavant "le centre" - coordonnait ces prises en charge pluridisciplinaires dans trois endroits différents sur un même site.

Un premier édifice était appelé communément "hôpital de semaine". Il est important cependant de noter, pour la compréhension des descriptions qui vont étayer ce travail, que deux structures étaient hébergées sous le même toit et le même nom alors qu'elles étaient distinctes. De fait, l'hôpital de semaine *stricto sensu* était exclusivement un lieu d'hébergement, disposant de 24 chambres individuelles et d'une salle de restaurant. Aucun soin n'y était accordé. Les patients pouvaient y recevoir des visiteurs et, éventuellement, y héberger une personne de leur choix. Ces malades étaient accueillis à l'hôpital de semaine pour subir une radiothérapie ou une chimiothérapie : en hôpital de jour dans ce dernier cas¹⁴. On gagnait le service de l'hôpital de jour par un couloir dérobé après avoir franchi le hall d'accueil de ce bâtiment. L'hôpital de jour était constitué de 12 postes de traitement. Il s'agissait de chambres à un ou deux lits, postes de soins où les patients venaient s'installer le temps de recevoir leur perfusion.

Le second endroit était le centre de radiothérapie. Il était situé dans un espace indépendant, à une cinquantaine de mètres des deux autres édifices de soins. Il disposait d'un très lourd plateau technique. Le personnel y était constitué de radiothérapeutes, de secrétaires, de manipulateurs-radio et de physiciens. Cette structure n'offrait pas d'hébergement. Les patients venaient s'y faire soigner en traitement ambulatoire, et se soumettre à des consultations de surveillance pendant le traitement, puis à des visites de contrôle après le traitement.

¹⁴-Pendant la durée de notre travail d'observation à l'hôpital de semaine, 63% des patients hébergés étaient en chimiothérapie, 28% en radiothérapie, les 9% restant en examens ou surveillances divers.

Le troisième édifice, qu'on appelait la clinique centrale, tenait de la structure hospitalière "classique" avec des services d'hospitalisation, de consultation, de médecine, de chirurgie, un bloc opératoire, des services de radio-diagnostic, des laboratoires, un service social, un service de pharmacie etc. Sa particularité, à l'égard d'un hôpital classique, était de ne recevoir que des malades atteints de cancer ou suspectés de l'être.

Le travail de terrain a été mené sur chacun de ces trois sites. Il a consisté à suivre les situations de travail des soignants et les conditions d'existence des malades. Le contenu factuel des tâches, le temps des uns et des autres (temps de présence des médecins dans les services, "tempo" des services, temps des infirmières, des aides-soignantes et ASH, temps passé par les malades à l'intérieur de l'hôpital), de fait : la vie dans cette institution, ont fait l'objet de nos investigations. Notre observation nous a ainsi mené aussi bien dans les postes de soins (interactions entre infirmières et malades), dans le cabinet de pansement (infirmières entre elles, parfois les médecins), à l'accueil (arrivée des malades - même ceux qui ne sont pas hébergés - premier contact avec la structure, discussions entre secrétaires et malades, travail des secrétaires) dans les salles d'attente, (les malades entre eux, l'attente des consultations, des traitements, du repas à venir), dans les bureaux des secrétaires (dépouillement des dossiers médicaux), dans celui des surveillantes (discussions informelles avec le tout-venant, médical ou profane, évocations de problèmes internes) et, bien sûr, dans les chambres des patients (visites, entretiens, tournée de l'infirmière, de la diététicienne etc.). Parallèlement, on a participé à plusieurs centaines de consultation (près de 400 en radiothérapie et de 200 en chirurgie) : consultations avant, pendant et après les traitements. On a également réalisé des entretiens informels avec les soignants, tandis que 29 entretiens ont été réalisés, et enregistrés, auprès de malades dans un cadre qu'il est convenu de baptiser "semi-directif". Enfin, pour conclure avec cette présentation du travail de terrain,

précisons que l'on a également - à des fins comparatives - travaillé pendant deux mois, en tant qu'agent hospitalier, dans deux services d'un hôpital de l'Assistance Publique : un service de long-séjour et un service de pneumologie.

De façon globale, toutes les données que nous avons recueillies pendant ces années ont subi un traitement inspiré de méthodes dites qualitatives. Nous nous étions intéressé, dans notre travail d'observation, aux comportements *et* aux discours. Nous avons, pour analyser un matériau abondant, largement emprunté aux approches de Glaser et Strauss¹⁵. Plus concrètement, nous avons tenté d'utiliser nos données selon deux principes principaux¹⁶. D'une part en analysant les interactions. Dans ce cas, les données sont analysées comme "partie intégrante du sujet étudié"¹⁷. Les propos sont étudiés comme des indices de comportement mais illustrent également des catégories de perception *et/ou* d'expression des individus, voire des interprétations subjectives que ceux-ci donnent des faits étudiés. D'autre part, nos données ont été exploitées selon un principe d'illustration des analyses.

Enfin, un travail d'analyse documentaire a été réalisé au service des archives de l'INSERM du Vésinet. On a dépouillé et étudié - pour une période allant de 1941 à 1970 - les *Recueils des travaux de l'INH*, les *Procès Verbaux des Conseils d'Administration*, les *Bulletins de l'INH*, ainsi que les *Travaux des Sections et Mémoires Régionaux*. Notre objectif était d'analyser l'Enquête Permanente Cancer qui met au point entre 1943 et 1952 un mode de classement déterminant les appréciations thérapeutiques et pronostiques d'un cancer.

¹⁵-Glaser B., Strauss A., 1967, *The Discovery of Grounded Theory*, Chicago, Aldine Publishing Company. cf. également Becker H.S., "Problems of inference and proof in participant observation" in : Mc Call G.J. et J.L.Simmons J.L., 1969, *Issues in Participant Observation* et Strauss A.L., 1987, *Qualitative Analysis for Social Scientists*.

¹⁶-Qui ne constituent qu'une manière parmi d'autres d'utiliser des données. Sur cette question cf. Chapoulie J.M., 1987, *Les professeurs de l'enseignement secondaire. Un métier de classe moyenne*. Editions M.S.H., Paris, pp.363-377.

¹⁷- cf. Hughes E.C., 1971, *The sociological eye*, Aldine, Chicago. chapitre 51.

Le contenu de cet ouvrage s'appuie sur toutes ces données. La première partie rappellera, si besoin était, que le cancer est loin d'être une maladie nouvelle et que sa modernité est le produit de son histoire, à de multiples niveaux : social, scientifique, médical, institutionnel. On y étudie l'institutionnalisation de la médecine anticancéreuse moderne, notamment sur le principe des "usines à guérir" qui argumente les premiers développements de la cancérologie. Ce, jusqu'en 1945, date à laquelle cette médecine cesse de fonctionner sur un principe exclusif de guérison et prend en charge l'allongement des trajectoires de maladie - qu'elle produit - en termes de "contrôle de la maladie". Transversalement, on assiste à l'introduction d'une pensée probabiliste et, progressivement, à son "partage" avec le patient, mouvements qui finissent par se cristalliser dans la notion de rémission dont l'utilisation émerge en clinique oncologique dans les années 50 avec, notamment, le développement des chimiothérapies.

La seconde partie traite du contexte institutionnel des temporalités du cancer. On y analyse le contexte structurel contemporain de son dispositif de prise en charge à partir des caractéristiques temporelles suivantes : *fractionnement* de ces prises en charge (qui mobilisent de nombreux médecins, de nombreux services, de nombreux sites et de nombreuses personnes autour de leur organisation), *réduction* de ces temps de prise en charge (les durées d'hospitalisation sont de plus en plus courtes, s'accordant en cela aux politiques de rationalisation des dépenses de santé axées, notamment, sur la déshospitalisation) et, parallèlement, *pérennisation* de ces prises en charge (le temps de ces prises en charge institutionnelles continue néanmoins de courir sur de très longues années par le biais, par exemple, des consultations de contrôle). Ces principes de division temporelle font de la longue durée de la maladie et de son traitement une succession de courts-termes. Cette logique du court-terme introduit flexibilité et indécision dans une vision jusqu'alors fixiste de la maladie (c'est-à-dire ayant fonctionné, jusqu'à la seconde guerre mondiale, sur un

principe de division curable/incurable). La seconde partie de cet ouvrage traite donc de la structuration du centre anticancéreux et de ses conséquences. L'étude des catégories temporelles du cancer permet, en effet, de donner à voir le cadre du maintien de l'engagement dans la durée¹⁸, jusqu'à ce que les cliniciens décident qu' "il n'y a plus rien à faire". L'analyse de la diversification des trajectoires après le premier diagnostic, met ensuite en perspective, d'une part, une division du travail différemment établie selon des moments, des phases. Elle montre, d'autre part, que la notion de rémission est une catégorie polysémique dont l'usage crée le sens. Elle permet enfin d'interroger la structure sociale que représente le centre anticancéreux : institution dans laquelle le long terme n'est pensé que pour se voir traité en objectifs de courts délais.

Une troisième et dernière partie traite de la gestion des trajectoires de cancer dans le centre anticancéreux et introduit l'organisation d'un monde social des malades. Il s'agit de comprendre comment les personnes gèrent - interactivement - les principes d'urgence, de routine, de fragmentation, de pérennisation dans leur propre expérience de la maladie. On y examine le travail d'ajustement des malades aux rythmes institutionnels du cancer, c'est-à-dire leurs principes d'adaptation. L'entrée dans la maladie, dès la phase diagnostique, est d'abord analysée dans le détail. Notamment l'introduction de l'expectative et de l'incertitude dans chaque trajectoire. On étudie ensuite la gestion des trajectoires ascendantes, c'est-à-dire qui conduisent à la rémission de longue durée, puis la gestion des trajectoires descendantes, c'est-à-dire qui conduisent au décès de la personne malade.

¹⁸-Cette question de l'engagement dans la longue durée des prises en charge qui fait, selon I. Baszanger, l'objet du questionnement fondamental de l'étude des maladies chroniques. cf. Baszanger I., 1986, *op. cit.*

CHAPITRE I :Vers une ambition curative du cancer

Les médecins n'ont pas toujours eu cette légitimité d'intervention qu'on leur reconnaît plus communément aujourd'hui. Le souci de guérir ne se dessine que progressivement derrière celui d'aider la nature, de la *Vis medicatrix naturæ* à la médecine hospitalière. Ce n'est qu'à la fin du 18^{ème} siècle que l'on voit se réaliser ce passage vers un nouveau défi dans l'exercice de la médecine. Ce mouvement fait partie d'une histoire médicale bien connue depuis, notamment, les travaux d'Ackerknecht¹⁹ et de Foucault²⁰. Ces auteurs apportent en effet une importante contribution à la compréhension de l'avènement de la médecine moderne en analysant l'émergence de ses perspectives fondamentales entre le début et la fin du 18^{ème} siècle. Ce processus pourrait se dessiner dans le mouvement suivant : avec d'abord une première phase de médecine purement livresque ; avec ensuite le développement d'une médecine de chevet alors que les médecins abordent les problèmes du management pratique de la maladie, notamment en terme de classification des symptômes du patient ; puis le transfert, enfin, de cette médecine de chevet vers une médecine hospitalière, avec l'avènement des hôpitaux à Paris à la fin du 18^{ème} siècle. Celle-là même qui consacre l'avènement de la pensée médicale moderne en devenant une médecine clinique *et* pathologique. Et tandis que la bio-médecine s'impose en tant que modèle dominant dans le monde occidental, la future oncologie se trouve à la fois témoin et sujet de cette évolution.

Avant d'en arriver là toutefois, l'histoire des théories du cancer, d'Hippocrate jusqu'à la fin du 19^{ème} siècle - où se fonde la connaissance

¹⁹-Ackerknecht E., 1986, *La médecine hospitalière*, Paris, Payot.

²⁰-Foucault M., 1963, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Paris, PUF, Galien.

de la genèse du cancer censée faire, selon Rather²¹, "l'unanimité dans la communauté scientifique" a couvert des siècles de recherches, d'interrogations, de tâtonnements, d'empirismes et de controverses. Les premiers siècles de ces errements ont été étudiés²² et l'on n'y reviendra pas dans cet ouvrage, sauf pour en souligner un caractère somme toute extraordinaire : voilà une maladie, le cancer, qui est identifiée depuis des centaines d'années avant notre ère et qui n'en continue pas moins de demeurer une des résistances fondamentales à la science et à la médecine. Passé cet étonnement, il convient de se focaliser de façon plus circonstanciée sur l'avènement de la médecine contemporaine et de ses premiers objectifs ciblés d'éradication en matière de cancer.

L'analyse classique de Michel Foucault permet de rendre compte du "moment" où une science du cancer peut se développer²³. Ce n'est que lorsqu'une constellation de discours se déploie autour du phénomène du cancer que s'amorce le déploiement de la future oncologie²⁴. Jusqu'à la fin du 18ème siècle deux types d'institutions tout à fait différentes se côtoient : l'hôpital et le laboratoire ou le "cabinet d'expérience". Jusqu'à cette date, jamais quiconque n'a encore pris l'initiative de faire fonctionner ensemble ces deux sortes d'établissements : l'un par rapport à l'autre, l'un avec l'autre, l'un dans l'autre. Or, si l'on suit l'analyse de Foucault, à la fin du 18ème siècle, le discours médical suppose pour se déployer que l'on

²¹-Rather L.J., 1978, *The Genesis of Cancer. A Study in the History of Ideas*, Baltimore, John Hopkins University Press.

²²-Darmon P., 1993, *Les cellules folles. L'homme face au cancer de l'Antiquité à nos jours*, Paris, Plon.

²³-Foucault M., 1963, *op. cit.*

²⁴-Discours économique, biologique, statistique, mais aussi un certain nombre de pratiques nouvelles concernant tant l'institution hôpital, que la pratique de l'assistance, le thème politique que le devoir de l'état consiste à venir en aide aux malades pauvres, ou les pratiques de surveillance médicale des populations.

fasse fonctionner simultanément, et corrélativement, un type d'établissement hospitalier où l'on aurait des séries de malades, des médecins qui les surveillent, qui les observent, qui étudient jour après jour la température de leurs malades, leur teint, l'évolution de leur maladie etc. et un établissement de type laboratoire où l'on examinerait, au microscope, le tissu de telle ou telle lésion. Où l'on réaliserait des autopsies afin d'analyser, "de l'intérieur" les corps et les organes. Où l'on réaliserait l'analyse chimique du sang, des urines, des anciennes "humeurs".

Selon Foucault, le discours médical suppose la mise en relation de ces deux éléments : celle-ci s'opère à la fin du 18^{ème} siècle²⁵. Ce discours médical au 19^{ème} siècle devient caractérisé par le fait qu'il peut s'adresser à un ensemble d'objets inaccessibles à celui du siècle précédent. En effet, au 18^{ème}, l'ensemble des "objets" auxquels on s'adresse, c'est le teint du malade, la couleur de son urine. À partir du milieu du siècle, ses yeux, sa toux, son pouls deviennent objets d'observation : autant de signes qui relèvent essentiellement d'éléments "de surface". Mais au 19^{ème} siècle, l'objet du discours médical devient, pour la première fois, l'intérieur du corps et les organes. Non que l'existence de ces derniers fût jusqu'alors inconnue bien sûr, mais ils ne faisaient l'objet ni du discours médical, ni de la pratique médicale, ni de l'intervention médicale²⁶. Dorénavant, lorsqu'un malade toussera, c'est dans ses poumons que l'on ira chercher le foyer de sa maladie. Et un certain nombre d'outils seront utilisés à cette fin : le stéthoscope, l'anatomie du cadavre, la percussion, permettront par exemple de déterminer si cette toux vient d'une lésion du type de la tuberculose ou

²⁵-La notion de "discours" chez Foucault ne relève pas de telle ou telle phrase déterminée mais de l'ensemble des objets dont on peut parler précisément dans un discours.

²⁶-À ce titre on peut d'ailleurs considérer que si le cancer du sein constitue la base de la cancérologie et de la thérapie chirurgicale, c'est parce qu'il se présente comme une pathologie moins "organique" que de surface.

si elle est due à une bronchite, à une pleurésie, à un cancer. C'est ainsi que va se constituer toute une anatomie pathologique. Après le décès du patient, dont l'origine de la toux était tuberculeuse ou cancéreuse, on pourra soumettre au microscope l'étude de sa pathologie. On examinera la nature du tissu malade, on en étudiera l'altération caractéristique des lésions soumises à l'examen. Et l'on tentera de savoir en quoi consistent la tuberculose ou le cancer. La mise en relation de ces techniques et de ces savoirs, préexistants, fait apparaître une "couche d'objets" nouveaux caractérisant, dès lors, le discours médical.

C'est donc dans le courant du 19^{ème} siècle que les connaissances scientifiques sur l'origine, la nature et le développement de la tumeur cancéreuse s'étoffent jusqu'à constituer une base de savoir sur laquelle les théories contemporaines vont pouvoir se développer. Si au 18^{ème} siècle la relation entre embryologie et pathologie est encore distante, à la fin du 19^{ème} on sait que la tumeur vient d'une cellule normale, qu'elle est "nourrie" par son organisme, et que cette cellule devenue anormale se déplace à l'intérieur de cet organisme à l'aide du système lymphatique et sanguin. Un siècle plus tard, la plupart des scientifiques s'accordent sur ces conclusions mais les chercheurs n'en continuent pas moins d'interroger un phénomène pathologique qui est loin d'avoir livré tous ses secrets.

Parallèlement, c'est à partir de la fin du 19^{ème} siècle qu'un mouvement de division professionnelle s'organise autour de cette affection. La découverte du rayon X va en effet modifier la médecine tout entière et les traitements du cancer en particulier. À une époque où la chirurgie seule règne sur l'intervention anticancéreuse, cette nouvelle thérapie, liée à la découverte de Røetgen, modifie profondément le champ institutionnel et professionnel de la cancérologie. La chirurgie ayant constitué en quelque sorte le "premier âge" des thérapies dans le registre de l'efficacité médicale à l'égard du cancer, le traitement par les radiations y impose

progressivement sa légitimité au début du 20^{ème} siècle. Il produit, conséquemment, un certain nombre de bouleversements dans l'appréciation médicale de cette pathologie. Jusqu'à la fin du 19^{ème}, devant un cancer, le dilemme thérapeutique était le suivant : doit-on ou ne doit-on pas opérer ? Il devient beaucoup plus complexe avec l'avènement de la radiothérapie. Doit-on dès lors opérer ou bien irradier ou bien encore combiner les deux traitements ? Ces questions, en autorisant de nouvelles possibilités thérapeutiques, vont modifier petit à petit le statut de malades jusqu'alors plutôt sujets à l'exclusion de toute prise en charge hospitalière. Selon Pinell, le rayon X sera utilisé comme thérapeutique dès 1896, c'est-à-dire dans la foulée quasiment immédiate des expériences de radiologie liées à la découverte de Roentgen²⁷. La radiothérapie passe officiellement dans l'arsenal thérapeutique anticancéreux dès 1899²⁸. Son rôle cependant reste confiné aux affections considérées incurables, à cette époque, par les seuls "spécialistes" du cancer que sont les chirurgiens. Jusqu'en 1915, la chirurgie est donc la thérapie curative par excellence, tandis que la radiothérapie relève d'une médecine palliative. Mais ce jugement est, précisément, celui des chirurgiens : tenants de l'orthodoxie médicale en matière de cancer.

La découverte du rayon X va cependant être bientôt déterminante dans l'élaboration même de la structure anticancéreuse. Dans le développement d'une forme de travail beaucoup plus collective d'abord et, ensuite - avec l'essor d'une radiothérapie extrêmement coûteuse - dans la mise au point d'une médecine réellement publique qui ne se trouve plus

²⁷ -P. Pinell, 1995, "Naissance et développement de la radiothérapie en France", *Médecine/Sciences*, 11 : 1596-9.

²⁸-Cette reconnaissance est liée aux succès rencontrés dans les traitements de cancer de la peau en Suède à cette date. cf. Lachapelle A.P. La radiothérapie en 1905. *J Radiol. Electrol*, 1958, 39 : 383-96, cité par P. Pinell, 1995. *op. cit.*

exclusivement réservée aux malades non-payants. Concrètement, le programme thérapeutique dorénavant proposé lors d'un diagnostic de cancer est basé sur les positions théoriques initialement consacrées par les chirurgiens. Premier principe, le cancer est curable car à son début c'est une maladie locale accessible aux différentes thérapeutiques : chirurgie, rayons X et radium. S'il se généralise, ce n'est que secondairement, et il reste alors insensible aux traitements.

C'est sur la base de cette représentation d'un processus d'évolution en deux temps, l'un curable, l'autre pas - représentation qui permet, malgré le problème étiologique non résolu du cancer, de poser une stratégie d'intervention - que les initiateurs d'une prise en charge institutionnelle du cancer, dont Alban Bergonié constitue un acteur fondamental, proposent un dispositif qui est censé être efficace, au moins partiellement, c'est-à-dire dans la première étape de ce processus d'évolution pathologique. Pour que la maîtrise du fléau soit possible, il faut que le diagnostic soit très précoce. Ce principe impose de doter le pays d'un équipement approprié en mettant notamment en place une organisation régionale de lutte contre le cancer.

Le traitement du cancer est en train de devenir une médecine de haute technologie, le futur centre anticancéreux sera en effet la structure hospitalière la plus coûteuse que l'on ait jusqu'alors connue. L'argument économique prend alors une importance capitale dans la justification des efforts publics nécessaires à la mise en place du dispositif anticancéreux. Mais s'il convient d'argumenter publiquement et socialement la rentabilité de cette future entreprise que sera le centre anticancéreux, compte tenu de la répartition de la clientèle entre secteur privé et secteur public, cette rentabilité ne peut être envisagée en termes purement lucratifs puisque les centres anticancéreux, selon les conventions initiales proposées, ne sont appelés à recevoir que des malades non-payants. Les investissements des pouvoirs publics doivent donc justifier leur existence sur des arguments de

"valeur sociale". Et Jean Alban Bergonié, en 1923, dans un rapport devant la commission du cancer, exprime on ne peut plus explicitement cette volonté de distinguer le bon malade cancéreux du mauvais en ces termes de valeur sociale :

"Le cancéreux que nous voyons dans ces consultations [...] est ordinairement un sujet dans toute la plénitude de son activité. Il a une valeur sociale relative quelquefois considérable : c'est un père ou une mère de famille, un ouvrier habile, un agriculteur encore solide, une femme quelque temps après la ménopause etc. Évidemment, cette valeur sociale est souvent encore plus grande chez les cancéreux des classes aisées, mais, que ce soit dans les unes ou dans les autres, on peut dire que le cancéreux au début et même pendant une assez longue période, précisément la période où il est guérissable par les moyens actuels, n'est pas un déchet social, loin de là. Et si on le conserve, ce n'est pas une non-valeur que l'on recouvre pour la société. En un mot, socialement parlant, la lutte contre le cancer peut payer "²⁹.

L'objectif de la cancérologie c'est donc d'être rentable *en guérissant*. Dès lors qu'elle s'occupe des "incurables", elle devient non-rentable. Le sort de cet incurable, de ce "déchet social", ne dépend donc pas à cette époque de ces futures institutions déjà hautement médicalisées quand l'argument majeur de leur création fait référence à l'efficacité des thérapeutiques. Puisque l'entreprise anticancéreuse se définit comme une "usine à guérir", on prévoit de créer, parallèlement, des institutions charitables pour ceux qu'Alban Bergonié nomme les "déchets sociaux". En outre, afin d'atteindre ces objectifs, les centres anticancéreux doivent

²⁹-J. Bergonié, "Comment doivent être organisés les centres régionaux de lutte contre le cancer". Rapport devant la commission du cancer, *Paris médical*, 1923, 48, pp. 146-149 ; cité par Pinell P., 1992, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris, Métailié. p.168

pouvoir compter sur la présence de spécialistes compétents : les centres régionaux devront donc s'implanter dans des villes où se trouve une faculté ou une école de médecine.

Le programme de Bergonié, dans ces termes, ne rencontre pas d'opposition. La commission l'adopte et le Parlement vote le 30 juin 1923 une loi lui accordant ses subventions. Les radiothérapeutes d'une part, dans cet avènement particulier du centre anticancéreux, voient l'intérêt de leurs outils cliniques officialisé ; c'est, rappelons-le, en grande partie à cause de cette nouvelle thérapie et de ses infrastructures que les centres sont créés. D'autre part, l'élite clinique et universitaire, impliquée à part entière dans ce programme, reste tout à fait légitime. Dans ce contexte, les pouvoirs publics revalorisent une politique de santé considérée archaïque. Enfin, la lutte contre le cancer respectant le secteur libéral qui garde sa clientèle payante, ce programme, comme le souligne Pinell, ne peut que recueillir l'unanimité. À la veille de la deuxième guerre mondiale cependant, de nombreux problèmes organisationnels et sociaux demeurent : ils resteront en suspens jusqu'en 1945.

C'est à cette date que le centre anticancéreux naît officiellement sous la configuration qu'on lui connaît. Le 1er octobre 1945, une ordonnance du Général de Gaulle, alors président du gouvernement provisoire de la République, définit l'organisation des Centres de Recherche et de Lutte Contre le Cancer et leur accorde une autonomie complète, en supprimant notamment leurs diverses attaches universitaires ou hospitalières³⁰. À partir de cette date, la lutte contre le cancer est fondée sur l'existence des centres anticancéreux auxquels l'article 2 de l'ordonnance de 1945 confie une ample mission : diagnostic précoce,

³⁰-Bourhis Y., *Les centres anticancéreux*, Thèse pour le Doctorat de 3ème cycle, Droit médical et de la Santé Publique, Université de Rennes, juin 1975.

surveillance prolongée des résultats thérapeutiques et recherches sur l'étiologie, la prophylaxie et la thérapeutique du cancer constituent, avec l'enseignement, les pôles de responsabilité des centres anticancéreux.

Cet établissement est donc consacré à la prise en charge d'une affection spécifique. Même si de nombreuses catégories nosographiques sont déjà recensées sous ce vocable générique, le centre anticancéreux est consacré à la prise en charge d'une maladie particulière : le cancer. Cependant, si le centre anticancéreux s'est constitué sur une organisation technique lourde, il s'est également développé à partir d'un type de cancer dominant : le cancer du sein. Edward Shorter écrit : "Avant 1870, tout le monde est persuadé que le cancer est une maladie affectant principalement les femmes. Parce que ceux que l'on savait diagnostiquer étaient externes"³¹. Les statistiques du 19^{ème} siècle montrent que cette maladie est beaucoup plus souvent diagnostiquée chez les femmes que chez les hommes. Et cette situation initiale se confirme dans le développement des centres anticancéreux. Les spécialisations médicales organisées sur des distinctions organiques ont produit les segmentations de disciplines axées non sur la pathologie mais sur l'organe. Ces phénomènes de spécialisation ont des effets concrets sur la prise en charge des cancers. Si le cancer du poumon peut relever de la pneumologie, la leucémie de l'hématologie, ou bien encore, par exemple, l'estomac de la gastro-entérologie, c'est presque par défaut que les pathologies du sein relèvent de la gynécologie³². Et si cette dernière connaît une spécialisation obsétrique, elle concerne peu, dans la pratique, les cancers du sein. La situation des personnes atteintes de cette maladie relève donc, dans un vide structurel les concernant, du dispositif institutionnel anticancéreux. Alors que de nombreuses pathologies

³¹-Shorter E., 1984, *Le corps des femmes*, Paris, Points, Seuil, p. 228. (Édition originale américaine : 1982)

³²-Les services de gynécologie étant avant tout des services de chirurgie.

malignes peuvent bénéficier de services hospitaliers autres qu'anticancéreux, en revanche, le cancer du sein bénéficie plus largement de ce type de structure ; cette situation explique la prévalence de ces pathologies dans les centres anticancéreux.

L'élément de base de l'organisation des structures de soins repose donc sur un plateau technique "lourd" : un ou plusieurs blocs opératoires, un département de radiothérapie, des laboratoires et, bien entendu, des lits d'hospitalisation. À l'intérieur de ce système, contrairement aux structurations verticales des services autonomes et cloisonnés de l'organisation classique des établissements de soins publics, les lits du centre sont répartis entre les différentes disciplines - chirurgie, radiothérapie et services de médecine où sont pratiquées les chimiothérapies - de manière à adapter leur occupation aux variations des besoins. Un même malade peut changer de lieu d'hospitalisation selon les moments de son traitement ; de fait, l'examen d'un patient, la détermination de son diagnostic, la décision de son traitement et son administration dépendent du groupe de spécialistes qui travaillent en équipe dans la prise en charge du malade cancéreux. En aucun cas ce malade n'est pris en charge par un seul médecin : le patient "n'appartient" pas au médecin mais au centre. Cette notion de travail d'équipe implique que les actes médicaux réalisés dans les centres anticancéreux ne sont pas des actes individuels mais le résultat de décisions communes prises par plusieurs praticiens de disciplines différentes³³. Concrètement, afin que le malade puisse avoir un "répondant" au sein de cette équipe, un thérapeute est désigné par le groupe des médecins qui sera chargé de la coordination de la prise en charge du

³³-Denoix P. : "Responsabilités hospitalières propres aux centres de lutte contre le cancer", *Gestions Hospitalières*, Avril 1972, N° 115, p. 519.

patient et deviendra en quelque sorte son "avocat" auprès du collectif médical³⁴.

Ce modèle de collégialité, caractéristique fondamentale du système de prise en charge anticancéreuse, module au quotidien les interactions entre professionnels³⁵. Comme nous l'étudierons par la suite, cette dimension collective entraîne des modalités de prise en charge qui - dans l'alternative de cohésion, d'émulation ou, au contraire, de dissension qui façonnent les relations entre les professionnels - ne seront pas toujours sans impacts sur le traitement accordé aux malades³⁶.

Une volonté nouvelle de prendre en charge *tous* les malades, quel que soit le pronostic qui leur a été attribué, transforme bientôt les objectifs de guérison du nouveau centre anticancéreux. On va en effet abandonner, au moins officiellement, les seuls termes de curabilité que s'étaient prescrits l'usine à guérir pour une prise en charge des malades incurables eux-mêmes. Les ordonnances de 1945 qui fondent l'existence actuelle des centres anticancéreux affirment en effet à cette époque leur volonté de les voir assurer des soins palliatifs. Il est prévu d'intégrer dans les centres une salle pour les malades incurables et les convalescents. Le monde d'après

³⁴-Denoix P. : "L'institut Gustave Roussy : un centre anticancéreux parmi les autres", 1972. p. 7.

³⁵-Le fonctionnement des centres anticancéreux français ne trouve pas de place dans la typologie proposée par Freidson des modèles de soins hospitaliers (Freidson, 1984, *La profession médicale*. Paris, Payot. pp.139-142). Ni strictement modèle "soins domestiques", ni "soins hospitaliers traditionnels" ou encore "modèle d'intervention médicale", ni "modèle interaction thérapeutique", il relève, selon les services et selon les phases de trajectoire, parfois de l'un, parfois de l'autre modèle.

³⁶-Selon les propos de soignants travaillant dans de grands centres anticancéreux parisiens, certains staffs médicaux - appelés "comités" dans ces institutions - se révéleraient être de véritables foires d'empoigne entre chirurgiens, médecins, radiologistes, anatomo-pathologistes et autres spécialistes chargés, collectivement, de mettre au point le plan de traitement qui donnera les meilleurs résultats.

45, et notamment le monde médical, est marqué par les exactions commises en temps de guerre par les médecins nazis et rapportées par les survivants. C'est, entre autres, dans cet état d'esprit que s'infléchit la prise en charge "totale" du malade cancéreux, quel que soit son état, notamment avec la création de services de soins aigus. À cette époque émerge également la notion d'acharnement thérapeutique, tandis qu'à partir de ce moment beaucoup de malades vont finir leurs jours à l'hôpital.

La notion de prise en charge totale du malade cancéreux préconisée - en d'autres termes car cette notion "holistique" est le produit de conceptualisations postérieures aux ordonnances de 1945 - dans les centres devient cependant de plus en plus virtuelle avec l'essor démographique des populations de malades dans ces institutions. Le développement de structures hospitalières nouvelles va répondre à ces effets de saturation.

La fin de "l'usine à guérir" supposait que les centres anticancéreux ne se contenteraient plus de prendre en charge des patients considérés curables du temps des seules chirurgie et radiothérapie. Le développement des traitements chimiques qui accompagne ce changement autorise, en outre, à cette époque de nouveaux espoirs dans les prises en charge de malades *a priori* incurables. En fait, l'utilisation de drogues chimiques, notamment de sulfamides, dans le traitement du cancer connaît, comme l'a montré Rettig³⁷, une impulsion certaine aux États-Unis dès les années 30. Jusqu'à ces années, ce traitement était limité à la chirurgie et aux radiations mais de 1939 à 1941, Huggins et Herbst ont déjà tenté d'utiliser une thérapie œstrogène dans les cancers disséminés de la prostate. C'est toutefois la découverte des effets de l'ypérite pendant la seconde guerre mondiale, et son utilisation après 1945, qui consacrent l'avènement de la

³⁷-Rettig R. A., 1977, *Cancer Crusade. The Story of the National Cancer Act of 1971*, Princeton University Press, p. 56.

chimiothérapie. Les premières rémissions connues de leucémies et de maladies de Hodgkin sont obtenues à cette époque. Si les premiers traitements sont réalisés sous l'égide de l'US army's chemical warfare service, en 1948 à New-York, le Memorial Sloan-Kettering Cancer Institute devient le leader des traitements chimiothérapeutiques en matière de cancer. La chimiothérapie va devenir, comme le souligne Löwy³⁸, la "*big science*" du cancer. Les recherches qui s'y consacrent attirent différents domaines : pharmacologie, toxicologie, biologie, entre autres et, un peu plus tard, dans les années 50, les cliniciens eux-mêmes. Basée sur les succès des antibiotiques, la conviction s'acquiert petit à petit, à la fin des années 50 - les premières rémissions de leucémies aiguës s'étant avérées - qu'avec des moyens appropriés, on découvrira bientôt le médicament efficace qui éradiquera le cancer. Ces moyens appropriés concernent bien sûr également les industriels et l'on voit, à cette époque, s'agglomérer des champs d'activités différenciés autour des intérêts que stimulent les espoirs de la chimiothérapie. Industriels, cliniciens et chercheurs en sciences fondamentales vont en effet, comme le montre Löwy, coopérer autour de cet objet d'avenir que constitue la chimiothérapie. Parallèlement, dans la mouvance de la découverte des effets de l'ypérite, les savants d'après 1945 ont commencé à exploiter les découvertes liées à la production de l'arme atomique en vue de fins plus pacifiques³⁹. De fait, toutes ces recherches vont s'orienter vers l'obtention de thérapeutiques efficaces avec l'apparition d'un régime de travail où cohabitent - avec des intérêts divers et souvent concomitants - recherche

³⁸-Löwy I., 1995, "Nothing more to be done : Palliative care versus experimental therapy in advanced cancer", *Science in Context*, 8, 1, pp. 209-229.

³⁹-La "bombe au cobalt" qui constitue aujourd'hui encore un système d'irradiation de très grande précision - et de moindre coût par rapport à la radiumthérapie du début du siècle - est le produit de ces recherches initiées dans le sillage des grands conflits.

fondamentale, politiques publiques, entreprises et laboratoires pharmaceutiques, et considérations cliniques. Enfin, la question qui avait longtemps agité le domaine des production de théories à l'égard du cancer, et qui concernait sa genèse du local au général, se trouve petit à petit abandonnée au profit de théories non plus cellulaires mais bio-génétiques⁴⁰. Déplaçant la question même du "temps" de la maladie en aval de son apparition symptomatique.

Ce sont notamment ces nouvelles temporalités du cancer - dépistages plus précoces, rémissions plus longues - qui engagent l'hôpital moderne vers de nouveaux développements. Le temps, l'espace et les modalités de prise en charge de cette maladie placent alors, en effet, la cancérologie sinon toujours comme modèle, du moins comme témoin et promotrice, pour une large part, des transformations de l'institution hospitalière⁴¹. Alors que le temps du cancer se structure médicalement en fonction des thérapeutiques nouvelles qui se trouvent mises sur le marché de la cancérologie, des logiques institutionnelles contribuent,

⁴⁰-On relèvera cependant, dans ce consensus théorique ambiant, un ouvrage contemporain (Salomon J.C., 1991, *Le tissu déchiré. Propos sur la diversité des cancers*. Paris, Seuil) qui remet en cause le processus de progression cancéreuse communément admis en cancérologie, à savoir que le cancer est une maladie locale qui tend à se généraliser. L'auteur fait l'hypothèse, qu'au contraire, le cancer est une maladie générale qui déterminerait les tumeurs locales. Reprenant les conclusions des historiens des sciences : "*la science progresse quand changent de façon radicale les questions posées et le cadre de référence de la pensée scientifique*" (p.28), Salomon se propose d'interroger la genèse du cancer en considérant "*la cancérogenèse comme un déplacement fonctionnel de l'organisme qui s'accompagne du développement de la tumeur*" (p.29). Proposition qui interroge également une approche thérapeutique qui pourrait avoir pour préoccupation première et cible de traitement l'équilibre fonctionnel tout autant que la tumeur ou son développement à distance.

⁴¹-Le modèle du CLCC a d'ailleurs largement inspiré les réformes de l'hôpital public de 1958. L'instauration, en 1945, de la législation des centres préfigurait en effet cette réforme du plein-temps hospitalier. cf. Jamous H., 1969, *Sociologie de la décision. La réforme des études médicales et des structures hospitalières*, éd. du CNRS.

parallèlement, à établir des temps de prise en charge modélisés en fonction de critères conjoncturels. Critères démographiques d'une part - liés à la surcharge de malades dans les services anticancéreux d'hospitalisation traditionnelle - et critères économiques d'autre part - concernant la maîtrise des dépenses de santé, notamment hospitalières ⁴² - conduisent au développement des prestations ambulatoires. Ce développement suit un triple mouvement, qui correspond à des logiques et à des objectifs successifs. Il s'agit tout d'abord de résoudre les problèmes de saturation liés au manque de place dans les hôpitaux. Ensuite, c'est l'intérêt des patients qui est mis en avant pour justifier ce développement dans le sillage des critiques visant l'hospitalo-centrisme. Finalement, c'est une politique de "maîtrise des dépenses de santé" qui argumente cet essor. Le système de soins anticancéreux s'est adapté à ces demandes successives : le cancer est devenu une maladie "chronicisée" dont les médecins, les lieux et les temps de prise en charge sélectionnent leurs populations de malades. Le temps du cancer est ainsi devenu - à la faveur de l'évolution des connaissances, des thérapeutiques et des logiques institutionnelles - un temps fragmenté (multiplication de services, de médecins, de spécialistes, de soignants), ses temps de prise en charge sont en outre réduits (les durées d'hospitalisation ne cessent de baisser), mais néanmoins pérennisés (puisque les thérapeutes continuent de voir leurs ex-malades pendant de longues années afin de contrôler que l'absence de symptôme perdure)⁴³.

Parallèlement, et conjointement, une spécialité, l'oncologie médicale - d'abord sous-spécialité de médecine interne - se développe, tout entière dévolue aux soins des patients adultes atteints de cancer. Aux États-Unis, cette spécialité est officiellement consacrée en trois étapes : en février

⁴²-cf. Bungener M., 1987, "Bilan du débat économique", *Prévenir*, N°14.

⁴³-Tous ces éléments seront analysés dans la seconde partie.

1971, l'American Board of Internal Medicine crée un certificat d'oncologie. Un an plus tard, ce certificat est officiellement approuvé par le conseil américain des médecins-spécialistes. En octobre 1973, le premier certificat officiel d'oncologie médicale est reconnu par l'administration américaine⁴⁴. La France suit ce mouvement de spécialisation quelques années plus tard, l'oncologie médicale s'étant d'abord développée dans les services d'hématologie où l'on utilisait les chimiothérapies dans le cas des leucémies, maladies de Hodgkin et lymphomes. La première chaire de carcinologie est créée à la Faculté de Paris en 1950 et attribuée à René Huguenin⁴⁵. Une chaire de cancérologie chirurgicale est créée en 1952, son titulaire en est le Professeur Redon de l'Institut Gustave Roussy. La première agrégation de carcinologie est créée en 1958. Les deux premiers nommés sont P. Denoix et G. Mathé. En 1959, les premiers cours de carcinologie générale sont dispensés à des étudiants en début de curriculum. En 1977, la carcinologie est introduite officiellement dans le titre médical en tant que certificat intégré d'immuno-hémato-carcinologie. C'est en 1980 que la carcinologie entre dans l'enseignement du 2ème cycle et au programme de l'internat qualifiant. Les caractéristiques qui organisent la consécration d'une segmentation professionnelle, telles qu'elles ont été analysées par Bucher et Strauss dans le cadre d'une segmentation médicale⁴⁶, accompagnent le développement de l'oncologie médicale. Tâches, techniques et clients spécifiques relèvent dorénavant de la cancérologie officialisée tandis que de multiples publications scientifiques rendent compte de cette nouvelle activité : clinique *et* scientifique.

⁴⁴-cf. Cassileth B. R., 1979, *The Cancer Patient. Social and Medical Aspects of Care*, Philadelphie, Lea & Febiger.

⁴⁵-René Huguenin invente à cette date le concept de "phase évolutive".

⁴⁶-Bucher R., Strauss A., 1971, "Professions in process", *American Journal of Sociology*, 46, 325-334.

Les conditions sont alors requises pour qu'un discours d'espoir se fonde à propos du cancer. Ce discours se développera d'abord aux États-Unis, qui jusque dans les années 60 ont monopolisé les recherches en matière de chimiothérapie, puis se développera ensuite en Europe et notamment en France avec des médiateurs comme Jean Bernard, qui y fut l'un des pionniers de ces traitements aux succès prometteurs. Cependant, qui dit espoir laisse entendre un champ d'incertitude qu'il faudrait neutraliser. Et de fait, même à l'intérieur de dispositifs médicaux de plus en plus sophistiqués, l'incertitude demeure grande quand un diagnostic de cancer est posé.

CHAPITRE II : La guérison des cancers : de l'incertitude à la probabilité

Le chirurgien américain Halsted, réputé pour avoir mis au point une méthode de mammectomie radicale, rapporte en 1894 que celui qu'il considère comme son maître, le Docteur Volkman, n'hésitait pas à déclarer : "I unhesitatingly make this statement for all cancers, that when a whole year has passed and the most careful examination can detect neither a local recurrence nor swollen glands, nor any symptoms of internal disease, one may begin to hope that a permanent cure may be effected ; but after two years usually, and after three years almost without exception, one may feel sure of the result"⁴⁷. Halsted, quant à lui, choisit de ne plus faire référence à une assurance de guérison définitive lorsqu'il écrit, à la suite de ce témoignage : "The efficiency of an operation is measured truer in terms of local recurrence than of ultimate cure".

Comment penser, comment nommer dans ce contexte pronostique très incertain, ces états : ni de maladie, ni de guérison, caractérisant la période qui suit un traitement anticancéreux ? Jusqu'à la seconde guerre mondiale, ils vont être confinés dans une grande indécision, à la fois linguistique et conceptuelle. Une littérature féconde a déjà pris pour objet la question de la quantification de l'incertitude en médecine⁴⁸. Mais un aspect tout à fait particulier de cette incertitude médicale concerne le

⁴⁷- Halsted W.S., 1894 : "The results of operations for the cure of cancer of the breast performed at the John Hopkins Hospital from June 1889 to January 1894", *Annals of surgery*, XX : 497-555.

⁴⁸-cf. J. Rosser Matthews, 1995, *Quantification and the Quest for Medical Certainty*, Princeton University Press, Princeton, New Jersey.

cancer. Une grande enquête, l'Enquête Permanente Cancer, en France, va se trouver - entre 1943 et 1952 - à l'origine d'une pensée probabiliste qui s'élabore sur la notion de stades de maladie.

À partir d'évaluations faisant apparaître des durées de survie différentes selon des stades formels, une nouvelle façon de penser le cancer va se mettre en place, introduisant la notion de rémission dans un schéma jusqu'alors binaire dont les pôles exclusifs étaient curable et incurable. Cette "rémission", qui consacre aujourd'hui les états incertains suivant un traitement anticancéreux, viendra les nommer après la seconde guerre mondiale, accompagnant notamment les premiers succès des chimiothérapies.

Une thèse présentée en 1929 à la Faculté de médecine de Paris, pour le doctorat en médecine, illustre cette vacuité sémantique à laquelle nous faisons allusion⁴⁹. Dans sa dissertation, l'auteur se propose d'évaluer et d'apprécier les premiers résultats obtenus par la thérapeutique anticancéreuse dans un centre régional, à partir d'un certain nombre de cas observés dans le cadre de son activité. Ses conclusions attirent l'attention sur le sujet qui nous intéresse : *"Nous aurions désiré présenter dans nos statistiques les proportions des malades actuellement guéris. Mais les derniers examens de beaucoup d'entre eux n'étant pas suffisamment récents, et nous trouvant dans l'impossibilité d'obtenir de tous par correspondances des précisions sur leur état actuel, nous avons dû nous borner à indiquer, avec le chiffre des malades traités au cours de chaque année, le nombre des survies actuelles comprenant outre les guérisons, les malades prolongés par le traitement dans une mesure que les dates permettront d'apprécier"*. Les termes employés par le candidat illustrent

⁴⁹- René Lainé : *Le Centre Régional de Lutte contre le Cancer de Nantes : 1924-1929*. Thèse pour le Doctorat en Médecine, Faculté de médecine de Paris, Président : M. Roussy. 1929.

l'incertitude permanente en termes de pronostic vital. Outre le fait qu'aucune précision n'est mentionnée permettant de saisir des critères de définition médicale de guérison, les expressions retenues pour apprécier les résultats des thérapies entreprises oscillent entre : "*reste intégralement guérie à cette date*", "*malade toujours en excellent état*", "*persistance de la guérison*", "*une parente apporte d'elle les meilleures nouvelles*", "*la guérison se maintient actuellement*", ou bien encore : "*l'état de guérison apparent est de nouveau vérifié et se maintient trois ans et demi après le début du traitement radioactif*". Les critères d'appréciation clinique de l'état de santé des personnes soignées sont la non-apparition de récurrence au bout d'un temps donné. La précarité des jugements cliniques apparaît tout au long de la lecture de cette thèse sans que la catégorie de rémission soit jamais utilisée dans l'analyse du doctorant. Et lorsque la guérison est évoquée, elle est toujours balisée à un temps présent sans caractère définitif. Alors qu'à cette époque les progrès de la radiothérapie produisent un nombre croissant de ces états intermédiaires où la maladie est stoppée dans son évolution, il n'existe toujours pas de définition formalisée de la guérison.

La notion d'incurable, on l'a mentionné dans le chapitre précédent, établie notamment par Bergonié en tant que catégorie de classement au début du siècle, était fondée sur un empirisme chirurgical qui distinguait les malades en deux groupes : opérables et non-opérables⁵⁰. Avec le développement de la radiothérapie, la dualité curable / incurable induite par cette distinction est devenue un principe de classification caduc. Dès 1925 par exemple, à Curie, Regaud cesse de faire mention de ce critère d'incurabilité car cette catégorie de "sélection" a cessé de fonctionner pour la radiothérapie. Pinell écrit qu'à cette époque : "les conditions sont

⁵⁰- cf. Pinell P., 1992, *op.cit.*

requis pour que l'opposition curable / incurable coexiste avec une vision probabiliste complexe des chances de guérison". Mais il va falloir attendre l'après-deuxième guerre mondiale pour que cette vision trouve son format officiel. La recomposition de l'évolution du cancer en stades va constituer l'étape fondamentale de l'évaluation probabiliste des chances de guérison du cancer. L'Enquête Permanente Cancer permettra de formaliser les incertitudes de l'après-traitement anticancéreux. Un nouveau classement, basé sur le degré d'invasion de la maladie, va en effet bientôt pouvoir contourner les notions déterminées de curable et d'incurable au profit d'un jugement beaucoup plus conjectural.

C'est entre 1943 et 1952 que l'EPC met au point une nomenclature des cancers. La Section du Cancer de l'Institut National d'Hygiène organise, à partir de 1943, la collecte régulière de données sur les malades traités, dans les centres anticancéreux d'abord, puis dans des services de l'Assistance Publique et d'hôpitaux de province ensuite⁵¹. Le contexte initial dans lequel se déroule cette enquête est le suivant. L'Institut National d'Hygiène voit le jour en France après que "le 30 novembre 1941 le docteur Serge Huard, secrétaire d'État à la famille dans le gouvernement de Vichy, ouvre un établissement destiné à répondre aux demandes d'un ministère de la santé. En fait, la première mission de l'INH est de dresser un bilan sanitaire du pays (...). Cette réalisation s'inscrit dans les perspectives natalistes de l'époque, elle est justifiée par le rappel du déficit record de la démographie française"⁵².

⁵¹-L'enquête permanente cancer débute en 1944, gérée d'abord par l'INH puis par l'INSERM en 1976, jusqu'à ce que le Ministère de la Santé en transfère la responsabilité à la fédération des centres anticancéreux. La statistique médicale fait donc son apparition en France quelque trente ans après les pays anglo-saxons.

⁵²-Picard J.F., 1992, "Poussée scientifique ou demande de médecins ? La recherche médicale en France de l'Institut national d'hygiène à l'INSERM", *Sciences Sociales et Santé*, vol. X, n°4.

La création de l'INH va donc, dans un premier temps, susciter des enquêtes sur l'état de santé des populations prises en charge dans les hôpitaux. L'Institut National d'Hygiène est organisé en sections par secteurs d'activité. Les recherches consacrées au cancer s'inscrivent dans la section des maladies sociales, à l'intérieur de laquelle s'élaborent également de grandes enquêtes sur la tuberculose⁵³. La sous-section du cancer est confiée à un chirurgien des Hôpitaux de Paris, le Docteur Pierre Denoix⁵⁴. Elle se donne l'approche de la morbidité cancéreuse comme objectif, en s'appuyant d'abord sur la possibilité de recenser la clientèle des centres anticancéreux. L'idée qui dirige ce travail est que la lutte contre le cancer passe par une connaissance de sa morbidité. La notion de morbidité se trouve, dans ce projet, en rapport non seulement avec l'incidence de la maladie mais aussi avec l'état d'avancée du processus cancéreux au moment où le diagnostic est établi⁵⁵ et/ou le traitement entamé⁵⁶.

Cependant, en 1944, les premiers résultats des enquêtes obtenus rendent compte de la nature hétérogène des informations recueillies dans les premiers recensements⁵⁷. Une étude, réalisée auprès de malades traités

⁵³-cf. *Recueil des travaux de l'INH*, Tome 1, vol. 1, 1944, notamment : "Rapport à Monsieur le Secrétaire d'État à la Santé et à la Famille", A. Chevallier (Directeur de l'INH).

⁵⁴-PV n°3 du CA 5ème session du 10 novembre 1942.

⁵⁵-cf. par exemple l'enquête sur le temps écoulé entre le premier symptôme perçu par le malade et le moment de l'examen au centre anticancéreux en fonction grade d'extension locale in : "Données sur la durée d'évolution de certains cancers", P. Denoix, G. Viollet, *Bulletin de l'INH*, Tome 3, n°4, oct-déc., 1948.

⁵⁶-Les premiers résultats évolutifs sont publiés après quatre ans d'observation des fiches de surveillance de patients traités dans les centres anticancéreux en taux de survie et de décès. Ils rendent donc compte d'un premier aperçu des résultats des traitements entrepris dans les centres. "Enquête Permanente Cancer. Résultats de quatre ans", P. Denoix, G. Viollet, *Bulletin de l'INH*, Tome 4, n°1, janvier-mars, 1949.

⁵⁷-*Recueil des travaux de l'INH*, Tome 1, vol. 1, 1944.

dans sept centres⁵⁸, signe alors le début d'un travail de mise au point de la nomenclature des cancers. Un problème important s'affiche en effet dès les premiers résultats, lié aux critères de classification des maladies. Les premiers chiffres sont obtenus à partir de la nomenclature internationale des maladies et causes de décès (révision 1938), et les données recueillies se trouvent ou trop peu nombreuses ou bien tout à fait disparates. Elles soulignent de manière aiguë la nécessité de réorganiser plus formellement leur recueil par la mise au point d'une nomenclature de classification des cancers. Le point de vue adopté pour les premières enquêtes en 1943 - qui consistait à donner autant de définitions qu'il existait de localisations différentes - exprime donc rapidement ses limites puisque : "cette formule, peut-être plus précise, s'est révélée d'utilisation difficile par un grand nombre"⁵⁹. C'est à partir de ce constat que va dorénavant s'organiser l'EPC⁶⁰. À partir de 1944 en effet, l'enquête adopte une méthodologie qui lui permet de résoudre les problèmes d'hétérogénéité rencontrés dans les premiers résultats en mettant au point une classification unique pour tous les cancers. C'est cette classification qui donnera naissance au classement TNM.

Ce classement TNM, qui préside encore à nombre d'appréciations thérapeutiques et pronostiques, repose sur l'analyse de l'extension anatomique d'un cancer. Ce sont, d'abord, la taille de la tumeur (T), ensuite l'invasion ganglionnaire (N) et enfin la présence ou l'absence de métastases (M) qui l'organisent. Cette classification permet, en conséquence, de distinguer quatre stades. Le stade I correspond à une tumeur unique et de

⁵⁸-Villejuif, Curie, Lyon, Montpellier, Nancy, Marseille et Toulouse.

⁵⁹- "Six années d'enquête permanente cancer". P. Denoix, G. Viollet, *Bulletin de l'INH*, Janvier-Mars, 1950.

⁶⁰-gestion par l'INH puis l'Inserm en 1976 puis le ministère de la santé en transfère la responsabilité à la fédération des CAC.

petite taille, le stade II à un volume local plus important, le III à une extension régionale et le stade IV à une généralisation dans l'organisme. La classification en stades s'opère sur des considérations diagnostiques : "Pour réaliser l'homogénéité de cette masse importante de documents où il est nécessaire de ne comparer que des éléments comparables, il est indispensable qu'on adopte une terminologie commune. C'est pourquoi notre premier soin a été de mettre sur pied (...) une Nomenclature des cancers (...) basée sur une localisation anatomique très précise, complétée par un degré d'extension qui a été défini toutes les fois que cela était possible. (...) L'envahissement ganglionnaire est divisé en trois stades basés sur l'examen histologique des ganglions. Nous demandons enfin, toutes les fois que cela a été fait, de préciser la nature histologique"⁶¹. Cette nomenclature constitue ce que les réalisateurs du projet EPC appellent une "langue commune". La taille de la tumeur -T- ainsi que l'envahissement ganglionnaire -N- sont donc les premiers indicateurs recensés systématiquement. Il s'agit donc d'une classification clinique qui n'est d'abord qu'un élément complémentaire secondaire dans la mesure où le principe de base de l'EPC s'appuie initialement sur un mode descriptif, indépendant de toute interprétation.

Le support qui permet d'inscrire ces données de langue commune est constitué de deux fiches personnalisées par malade. L'EPC s'intitule "permanente" parce qu'elle inclut des considérations temporelles dans la nature des données étudiées. Son dispositif prévoit en effet d'apprécier des données relatives au suivi des malades après leurs traitements. Une première fiche est donc remplie pour chaque nouvelle personne, chaque nouveau "cas", se présentant au centre anticancéreux et offre un compte-

⁶¹- "Sur l'organisation d'une statistique permanente du cancer", *Recueil des travaux de l'INH*, Tome 1, vol. 1, 1944.

rendu précis de son histoire clinique et thérapeutique. Une deuxième contient les informations relatives à la surveillance des patients que l'on dirait aujourd'hui en rémission bien que ce terme n'apparaisse toutefois dans aucun de ces formulaires. Cette seconde fiche mentionne les divers examens subis au cours de l'année ainsi que, le cas échéant, les récurrences ou métastases apparues avec le temps. Elle signe, de fait, la formalisation d'un travail de surveillance réalisé auprès des patients traités dans les centres anticancéreux. "Nous insistons sur le fait que le contact ne doit pas être perdu avec les malades lorsque ceux-ci quittent le Centre. C'est, en effet, avec des renseignements portant sur les années qui suivent le traitement que l'on peut établir des statistiques valables sur les résultats. (...) C'est dans ce but que l'Institut National d'Hygiène a demandé au Ministre de la Santé publique de mettre sur pied une organisation médico-sociale dans les centres anticancéreux" ⁶². Une des fonctions essentielles de cette organisation médico-sociale consistera à assurer la liaison entre les centres et les malades qui y ont été traités, liaison qui était loin d'être assurée jusqu'alors⁶³. Les fiches remplies dans les centres anticancéreux sont ensuite envoyées annuellement à l'INH où elles sont étudiées et classées. Cette organisation permet d'établir à tout moment, pour chaque localisation de tumeur, le bilan des résultats, par centre ou au niveau global.

Recenser toutes les localisations de tumeur maligne, les définir aussi clairement et aussi simplement que possible selon, d'une part, leur stade d'extension lésionnelle et, d'autre part, leur stade d'extension ganglionnaire : les objectifs sont clairs et aucune localisation tumorale ne doit échapper à ce besoin de standardisation. Denoix et Viollet considèrent

⁶²- "Les centres anticancéreux de France", *Bulletin du cancer*, 1946, cité dans *Bulletin de l'INH*, Juillet, 1950.

⁶³- "La lutte anticancéreuse de 1935 à 1942. Note sur l'activité de quelques centres", *Recueil des travaux de l'INH*, Vol. 1, Tome 1, 1944.

en 1950, que "la formule actuelle est plus efficace grâce à la simplicité de son énoncé"⁶⁴. Ils précisent à cette date : " Nous utilisons, depuis 3 ans, une *classification unique pour tous les cancers*. Afin de pallier à l'inconvénient d'extension unique pour des cancers très divers, nous avons actuellement à l'étude un Atlas général de tous les cancers. Cet Atlas contiendra autant de schémas d'extension que chaque cancer en nécessitera, afin de répondre à toutes les possibilités que comportent les définitions des stades".

En 1952, la fiche I - clinique et thérapeutique - est utilisée depuis un an pour tous les sujets qui se sont présentés dans les centres, même ceux non atteints de cancer. C'est à cette époque que le troisième terme de la classification TNM est adopté. Une modification est en effet apportée au principe de classification déterminant l'extension de la tumeur, avec l'apport d'une catégorie nouvelle distinguant les métastases à distance - M - en plus de celle réservée à l'adénopathie régionale. L'inventaire anatomique de l'EPC est celui de la nomenclature internationale révision 1948 qui avait été adoptée en 1950⁶⁵. En 1952, la Nomenclature des cancers est fondée.

La section du cancer avait commencé à travailler dix années auparavant. Une enquête portant sur l'activité des centres est en effet préparée dès 1942 : "les contacts indispensables sont maintenant établis avec les chefs de centres anticancéreux"⁶⁶. Des études thérapeutiques sont également initiées : "les recherches de chimiothérapie qui paraissent donner des résultats très intéressants au centre de Lyon vont être effectuées, sous la direction de l'Institut, à la Fondation Curie"⁶⁷. Des

⁶⁴- "Six années d'enquête permanente cancer". P. Denoix, G. Viollet, *Bulletin de l'INH*, Janvier-Mars, 1950.

⁶⁵- Au 1er janvier 1950, les statisticiens de l'EPC avaient en effet adopté un nouveau libellé dérivé de la révision 1948 de la nomenclature internationale.

⁶⁶- PV n°3 du CA 5ème session du 10 novembre 1942.

⁶⁷-id.

enquêtes biologiques et étiologiques également : le Pr Lambret qui dirige le centre de Lille est ainsi chargé par l'INH d'établir un plan de recherche sur le cancer portant sur l'étude biologique de la métastase cancéreuse⁶⁸. Il s'agit, dans cette étude approfondie sur la condition biologique des porteurs de tumeurs malignes, de recueillir le plus grand nombre possible d'éléments d'information au sujet du terrain des individus atteints de cancer, à partir d'un questionnaire sur la condition biologique des malades⁶⁹.

Après deux années d'enquête, le Dr Denoix présente le travail de la section en publiant un tableau qui donne la répartition par centre et par localisation anatomique des 2376 fiches reçues au cours du premier semestre 1944. "À la suite de ce tableau détaillé un dernier tableau résume la répartition pour 100 cancers des diverses localisations anatomiques"⁷⁰. Si l'un des problèmes les plus évidents concerne celui que l'on déjà évoqué, c'est-à-dire la construction d'une nomenclature commune à tous les cancers afin de rendre comparables des données, très rapidement d'autres problèmes d'hétérogénéité apparaissent dans le développement de l'EPC. Car l'enquête sur l'état de la lutte contre le cancer dans les centres français fait rapidement ressortir le constat de la disparité de leur organisation⁷¹. C'est ce constat qui amène à penser - parce qu'il semble nécessaire de centraliser à l'échelon national le recueil des données - une

⁶⁸-PV n°4 du CA du 15 décembre 1942, 6ème session.

⁶⁹-*Recueil des travaux de l'INH*, vol. 2, tome I, 1944.

⁷⁰-Répartition de la mortalité par cancer en France d'après les déclarations des causes de décès de 1927 à 1936 inclus. Travail de la section du cancer présenté par M. Denoix, *Recueil des travaux de l'INH*, vol. 1, tome II, 1945.

⁷¹-On lit par exemple dans "Enquête Permanente Cancer", in *Recueil des travaux de l'INH*, vol. 2, Tome 1, 1944 : "Pour des raisons diverses et notamment pour des difficultés d'organisation, le deuxième semestre de 1943 ne comporte pas de fiches provenant des centres de la Fondation Curie, de Bordeaux et de Nantes".

homogénéisation des centres anticancéreux. Si l'un des termes de l'organisation de l'EPC consiste bien sûr dans l'adoption d'une même grille de codage des cancers, un autre, et non des moindres, consiste dans l'acceptation des centres de collaborer à l'enquête. Il faut, pour résoudre ce dernier type de problème rencontré par les enquêteurs, que les instances responsables du centre anticancéreux s'engagent dans ce processus. L'Enquête Permanente Cancer rend compte, *via* ce problème particulier, de la disparité des responsabilités à la fois selon les particularités locales et, dans certains cas, du fait de la pluralité des responsabilités⁷². C'est ainsi que le projet de Denoix va également constituer une forte incitation à homogénéiser le statut des centres anticancéreux français.

Une enquête réalisée sur ces centres en 1943 souligne la disparité de leur organisation et les inconvénients induits pour l'organisation de la lutte contre le cancer⁷³. L'INH demande alors au Secrétariat d'État

⁷²-En effet, jusqu'en 1945, l'organisation des centres anticancéreux n'est unifiée que sur quelques références communes : association d'un service de chirurgie, d'un service de radiation et d'un laboratoire ; activités de dépistage, de propagande anticancéreuse, de suivi des malades et de traitement. L'activité de recherche n'est effective qu'à Villejuif, Curie et Lille. À l'intérieur des centres, ces activités s'exercent selon des formes variées

⁷³- "Il s'en faut de beaucoup qu'elle (la documentation) soit complète, et surtout qu'elle permette de connaître la fréquence exacte du cancer et les résultats réels de l'action anticancéreuse. En effet, l'organisation des Centres est très diverse : leurs méthodes sont très différentes et nombre d'entre eux éprouvent de grandes difficultés à établir une liaison suivie avec les malades traités. Il nous a donc paru nécessaire de tenter d'organiser un système de documentation homogène et complet. Ce sera l'œuvre à laquelle la section du cancer compte s'attacher". in : "La lutte anticancéreuse de 1935 à 1942. Note sur l'activité de quelques centres". *Recueil des travaux de l'INH*. Vol. 1, Tome 1, 1944. En outre, les situations administratives des centres sont très variables. Si tous les centres anticancéreux dépendent du secteur public (sauf Curie qui est une fondation privée), ils sont administrativement rattachés soit à un hôpital, soit à une faculté, soit à un office départemental d'hygiène, soit à plusieurs de ces administrations à la fois. Même remarque à l'égard du personnel soignant qui est recruté parmi les employés de l'hôpital ou de l'université. Les médecins, quant à eux, peuvent partager, avant 1945, leur activité entre le centre, un service de l'hôpital et aussi exercer en privé.

d'organiser dans chaque centre une organisation médico-sociale assurant la liaison avec les malades traités. Cette enquête de la section cancer de 1943 sert de base au ministre de Santé Publique pour la rédaction d'un nouveau statut des centres anticancéreux. Celui-ci sera approuvé par la commission des cancers et donnera naissance à l'Ordonnance de 1945 qui organise la lutte contre le cancer et fixe le statut des centres de recherche et de lutte contre le cancer⁷⁴. La lutte contre cette maladie, sous l'impulsion des professionnels et de la Ligue Nationale Contre le Cancer, est en train de devenir un objectif fort. En 1949, le Ministre de la Santé Publique déclare que, la tuberculose étant de plus en plus maîtrisée, le cancer doit devenir l'objectif N° 1 des préoccupations sanitaires et médicales⁷⁵.

L'enquête permanente dans les centres anticancéreux donne lieu à des relevés semestriels dès 1944⁷⁶. La section met ensuite sur pied un fichier bibliographique susceptible d'être mis à la disposition des chercheurs⁷⁷. Les premiers résultats des travaux portent sur des thèmes démographiques larges : répartition géographique des déclarations de décès par cancer de 1941 à 1943⁷⁸ ; la mortalité par cancer à Paris, étude

⁷⁴- "Les centres anticancéreux de France", d'après *Bulletin du Cancer*, 1946, in : *Bulletin de l'INH*, Numéro spécial à l'occasion du Vème congrès international du cancer, Paris, Juillet 1950.

⁷⁵- En 1949, la Ligue Nationale Contre le Cancer connaît une grave crise financière et le Ministre de la Santé l'autorise à faire sa première quête nationale, laquelle rapportera 18 millions de francs. Le cancer devient cause nationale en 1952, seule maladie inscrite à cette date dans ce registre.

⁷⁶- Evolution du nombre de décès par cancer de 1936 à 1943 par P. Denoix et P. Jung. *Recueil des travaux de l'INH*, [travaux des sections et mémoires régionaux], vol. 2, tome 2, 1946). La publication du Bulletin de l'Institut National d'Hygiène commencée en janvier 1946 assurera ensuite la diffusion de la partie documentation statistique dans des conditions de rapidité meilleures que le recueil des travaux de l'INH. Celui-ci sera donc à l'avenir exclusivement consacré aux études et aux comptes rendus de recherche.

⁷⁷- Activité de l'INH en 1946 - CA du 20 février 1947.

⁷⁸- *Recueil des travaux de l'INH*, tome 3, vol. 2, 1948.

comparative, par Montagnon⁷⁹ ; l'évolution du cancer à travers le monde, par P. Denoix et M. Moine⁸⁰. Pour cette enquête par exemple, les auteurs se refusent à analyser les données recensées dans la mesure où les conditions de collecte et de présentation de ces renseignements ne sont pas encore soumises à des règles internationales : tant que ces règles n'auront pas été édictées par l'OMS et observées par tous les pays, toute comparaison reste, selon les auteurs, impossible.

Les problématiques de recherche sont clairement dirigées, dans ce vaste champ démographique, vers des sujets de morbidité : "Pour terminer, signalons ceci : à l'avenir, les plus importantes études statistiques sur le cancer devront porter sur la morbidité. La mortalité par cancer, surtout celle étudiée de façon globale sera de plus en plus artificielle. La différence des mortalités selon les sièges est déjà considérable, seules auraient peut-être encore de l'intérêt les études comparatives de mortalité portant sur les localisations précises détaillées par tranches d'âge".

Un des problèmes rencontrés dans la réalisation de l'EPC a trait à la représentativité des chiffres collectés. Les cas enregistrés chaque année ne permettent pas d'établir de taux de morbidité car la population qu'ils concernent est relativement indéterminée et correspond au départ à la seule clientèle des centres, lesquels ne traitent qu'une petite partie des malades cancéreux. "Cette clientèle offre une répartition particulière des cas, comportant surtout des cancers devant bénéficier de traitements radio-chirurgicaux ou par radiations seules. Les cancers chirurgicaux purs, tels que les cancers génito-urinaires ou digestifs, sont peu nombreux. Cette dernière localisation représentant en moyenne près de 45% des cancers, on

⁷⁹-*Recueil des travaux de l'INH*, tome 3, vol. 3, 1949.

⁸⁰-*Recueil des travaux de l'INH*, tome 4, vol. 1, 1950.

conçoit que sa faible présence modifie la répartition relative des localisations"⁸¹.

Aussi en quelques années, les centres anticancéreux ne constitueront-ils plus qu'une partie des terrains d'enquête. Dans un premier temps, par souci de comparaison et de point de vue plus exhaustif, les enquêtes seront élargies aux secteurs de l'Assistance Publique⁸². Pour les enquêtes sur la mortalité par cancer en France, les documents de base sont ceux fournis par l'INSEE⁸³. L'EPC tend bientôt à englober de plus en plus de formations hospitalières : "L'enquête a été étendue à divers centres hospitaliers soignant des cancéreux en dehors des centres spécialisés, dans diverses villes de province (Lyon, Lille, Montpellier et Toulouse). Au 1er octobre 1949, 39000 malades étaient entrés dans l'enquête."⁸⁴. Le problème de la pertinence des données devient de plus en plus clairement posé au fur et à mesure que s'affinent les techniques d'enquête : "Il est en ce moment très difficile de se faire une idée exacte de la fréquence du cancer. Les chiffres actuellement cités sont généralement tirés des statistiques de mortalité et reposent sur les déclarations des causes de décès. Le Dr Denoix, chef de la section, s'efforce d'améliorer la qualité de nos connaissances dans ce domaine : d'après les résultats provisoires qu'il a rassemblés, il ne semble pas que l'on puisse affirmer que la fréquence

⁸¹- "Six années d'enquête permanente cancer", P. Denoix, G. Viollet, *Bulletin de l'INH*, tome 5, n°1, janvier-mars, 1950.

⁸²-cf. "Six années d'Enquête Permanente Cancer", *Bulletin de l'INH*, tome 5, n°1, janvier-mars 1950. Une étude compare dans cet article la répartition des localisations comprises à cette date dans l'EPC et "celle d'un groupement hospitalier important et polyvalent : l'Assistance Publique de Paris. On peut penser que cette répartition est proche de la répartition moyenne dans la population française".

⁸³-cf. *Recueil des travaux de l'INH*, tome 2, vol. 3, 1946 et *Bulletin de l'INH*, tome 2, vol. 4, 1946.

⁸⁴-PV de la 21ème session du CA de l'INH, 28 juin 1950.

réelle du cancer se soit accrue au cours de ces dernières années. De gros travaux restent à faire et méritent d'être aidés"⁸⁵. L'EPC entreprend également des recherches locales⁸⁶.

Parallèlement, la section du cancer de l'INH est de plus en plus sollicitée par les instances sanitaires nationales puis internationales : "La commission nationale interministérielle pour l'étude des problèmes statistiques intéressant la santé publique a développé son programme d'action essentiellement dans les directions suivantes : amélioration de la collecte des documents démographiques et sanitaires dans l'Union Française et spécialement en Afrique Noire, modification de la classification des cancers, méthodes de calcul rationnelles des fréquences en matière de cancers, méthodes d'établissement des statistiques de morbidité. Ses travaux sont directement articulés avec ceux du Comité d'experts en statistiques sanitaires de l'OMS. Le président de la commission est pour deux ans le Directeur de l'INH. Son secrétariat est assuré par les services généraux de l'INH sous la direction du Dr Denoix. (...) Pour le domaine du cancer, un essai de bibliographie mécanographique a été tenté. Il a retenu l'attention des organismes internationaux dans leur effort d'unification de la documentation internationale. Sa généralisation sur le plan mondial est actuellement étudiée"⁸⁷. En outre, "la section participe à

⁸⁵-PV du CA 4 juillet 1952, 24ème réunion.

⁸⁶- cf. PV du CA 4 juillet 1952, 24ème réunion : "Pour mieux apprécier la morbidité cancéreuse et établir la fréquence du cancer dans une région déterminée, la section a commencé depuis le 1er janvier 1951 une enquête à base géographique dans le département du Loir et Cher où est encore poursuivie l'enquête généalogique. Elle a pour but d'enregistrer pendant deux ans et demi tous les cas nouveaux de cancer enregistrés dans le département. (132 médecins - sur 140 exerçant dans le département - les hôpitaux, les laboratoires d'anatomie pathologique et les services de l'état-civil ont accepté de participer bénévolement à ce travail). Un bureau d'enregistrement comprenant une secrétaire et 2 assistantes visiteuses a été établi à Blois".

⁸⁷-PV du CA 4 juillet 1952, 24ème réunion.

l'activité de la Commission Nationale pour l'étude des problèmes statistiques intéressant la santé Publique dont elle a assumé le secrétariat⁸⁸. En 1952, l'OMS adopte, sur les recommandations d'un comité d'experts, une nomenclature des cancers très largement inspirée des travaux de l'INH⁸⁹.

Si les enquêtes démographiques ne nécessitent pas de trop grands délais avant d'offrir des données publiables, en revanche, un certain nombre de sujets d'investigation nécessitent de longues années d'observation : "La collecte des documents sur la condition biologique des porteurs de tumeurs se continue. À partir de questionnaires cliniques recueillis au cours des années précédentes un gros travail a été publié sur les rapports du cancer de l'utérus et du sein avec certains aspects de la vie biologique chez la femme"⁹⁰. De même, un groupe de travail destiné à étudier la valeur d'une définition du stade 0, mise au point en 1952, poursuit ses travaux en 1957⁹¹. Ce n'est, en fait, guère avant le début des années soixante que les résultats de premières études établissant des bilans à potentialité pronostique commencent d'être publiés⁹².

L'EPC est fondamentale dans la genèse de l'appréciation professionnelle des cancers. À partir en effet de la nomenclature - qui au départ répondait simplement à un souci de décrire avec le plus de précision et de concision possible les cancers - des bilans à potentialité pronostique vont se développer qui auront des effets essentiels dans les appréciations médicales et scientifiques ultérieures. De fait, les études pronostiques ne

⁸⁸-PV du CA du 21 décembre 1953, 26ème réunion.

⁸⁹- "Huit années d'enquête permanente cancer. Activité des centres anticancéreux", P. Denoix, *Bulletin de l'INH*, n°4, octobre-décembre, 1952.

⁹⁰-PV du CA 4 juillet 1952, 24ème réunion.

⁹¹-Projet de la section cancer de l'INH -32ème réunion, 11 décembre 1956. PV du CA.

⁹²-On trouve toutefois quelques articles sur les problèmes de pronostic en 1959.

serviront pas qu'une simple "connaissance anticipée" concernant le devenir des malades ⁹³. Les enquêtes de l'EPC vont en effet avoir des retentissements sur des domaines différenciés à partir des considérations pronostiques qu'elles auront permises. D'un point de vue étiologique d'abord, on identifiera des agents susceptibles de causer ou de favoriser l'apparition de la maladie cancéreuse. Ce sont ces études qui permettront de déterminer des groupes de sujets à risque auxquels on pourra proposer des surveillances ou des traitements prophylactiques⁹⁴. D'un point de vue diagnostique ensuite, les enquêtes de ce type permettront de distinguer différentes formes cliniques et d'observer des divergences d'évolution afin d'en affiner les diagnostics. Du point de vue de la recherche thérapeutique enfin, à partir d'observation de groupes d'évolution identique, on pourra proposer des essais contrôlés dans une expérimentation clinique formalisée et contrôlée⁹⁵.

Alors que la notion de critère pronostique était, avant l'EPC, très empirique, les critères définis dans la nomenclature de Denoix vont permettre d'apprécier de manière plus fine les destins préalablement envisagés dans une dichotomie curable / incurable. Ces nouveaux critères, définis en stades de maladie, permettent en effet de placer un malade dans des catégories graduées parce que l'on sait dorénavant, de manière

⁹³-cf. "Intérêt des études pronostiques en recherche médicale". Monique Lê, 1971, *Bulletin de l'INSERM*, T. 26, n°1, pp. 399-408 : "Toute étude pronostique s'inscrit limitativement dans l'esprit du médecin en termes de taux de survie, ce qui restreint singulièrement les possibilités de cette branche d'étude".

⁹⁴-Ainsi les premières enquêtes sur l'hérédité du cancer sont-elles initiées dès 1944, préfigurant les recherches actuelles en génétique qui élaborent des "familles à risque". cf. "Mise au point d'un fichier généalogique pour l'étude de la répartition familiale des cancers", Travail de la section du cancer présenté par P. Denoix et M. Philippe, *Bulletin de l'INH*, Tome 5, n°2, avril-juin, 1952.

⁹⁵-cf. "L'EPC. Pronostic et évolution du cancer du sein", *Bulletin de l'INH*, n°4, juillet-août, 1962, pour une illustration des comparaisons de traitement.

formelle, que les malades cancéreux auront une durée de survie différente selon qu'ils présentent ou non une métastase d'emblée par exemple. Le discours officiel de la cancérologie consistera en outre, dès les années cinquante, à proportionner les interventions thérapeutiques en fonction d'un stade qui désigne le niveau de gravité de la maladie.

C'est dans ce contexte d'incertitude médicale formalisée grâce à la notion de stade que le terme de rémission va venir combler le vide d'une incertitude pronostique sans concept. Le terme "rémission" apparaît en fait utilisé à partir des années cinquante, dès que des traitements chimiques sont testés avec quelque succès, même ponctuels, sur les malades cancéreux⁹⁶. Cette utilisation nouvelle en cancérologie - bien que le terme soit utilisé pour la première fois en médecine dans les œuvres d'Ambroise Paré en 1560 pour désigner une accalmie dans le développement d'une maladie⁹⁷ - rencontre l'émergence des premiers résultats encourageants enregistrés par les chimiothérapie d'après-guerre.

À un niveau général, l'analyse de l'Enquête Permanente Cancer confirme, si besoin était, les analyses en termes de légitimation de l'incertitude par la quantification. La statistique est en effet un outil extrêmement performant pour rendre scientifique, donc légitime, l'incertitude médicale. À un niveau plus particulier, concernant la cancérologie, ces nouvelles façons de penser, probabilistes, neutralisent la dichotomie curable/incurable en lui substituant une appréciation beaucoup moins "catégorique" et beaucoup plus incertaine. La définition de la

⁹⁶-Notamment au cours d'essais thérapeutiques réalisés après la découverte de l'ypérite dans les cancers hématologiques. On le relève par exemple dans un article américain de 1946 : cf. Goodman L.S et al., "Nitrogen mustard therapy", *Journal of the American Medical Association*, 1946, 132 : 126-132.

⁹⁷- *Nouveau dictionnaire étymologique et historique*. Larousse, 1964. (+1120 : ps. d'Oxford, du latin eccl. remissio, action de remettre).

guérison en cancérologie est devenue statistique⁹⁸. Mais une définition objective et unifiée de la guérison est cependant bien difficile à appréhender en cancérologie, dès lors que l'on passe de la loi du groupe au cas individuel. Alors qu'au bout du compte il reste bien ces deux catégories de curable et d'incurable, c'est l'appréciation incertaine qui prévaut en matière pronostique, illustrée par la notion de rémission. L'élaboration de la Nomenclature des cancers, avec la notion de stade, a conduit à penser formellement le développement d'un cancer et l'avenir d'un malade en termes de probabilité. Alors que l'appréciation pronostique de la temporalité d'un cancer se développe désormais à l'intérieur de la notion de stade, cette temporalité reste cependant toujours inscrite dans une profonde incertitude médicale mais que la statistique tente désormais de normer.

C'est dans cette logique que la gestion professionnelle de l'incertitude médicale en cancérologie passe aujourd'hui, au moins dans les centres, par la communication de ce raisonnement probabiliste qui fonde une grande part des appréciations et des jugements médicaux. Lors des consultations qui suivent la découverte d'une pathologie cancéreuse, les cancérologues tentent de rendre recevable l'incertitude liée à ce diagnostic auprès de leurs patients. La divulgation du diagnostic s'accompagne désormais de considérations pronostiques qui forment l'expectative dans laquelle les malades évolueront pendant de longues années. Ce type de pratique consacre une réforme dans le comportement médical à l'égard du raisonnement probabiliste : en partageant de plus en plus communément un postulat d'incertitude avec leurs malades, les cancérologues affichent officiellement les limites d'une médecine dont la guérison n'est pas le principe exhaustif.

⁹⁸-cf. définition donnée en introduction.

Lorsqu'elle amène chaque personne malade à collaborer avec l'incertitude qui la caractérise, la médecine oncologique est plus que jamais centrée sur la légitimation des limites de sa pratique. À côté des objectifs de guérison qu'elle se fixe, ses offensives thérapeutiques s'orientent désormais vers l'obtention de rémissions de plus en plus longues. Il lui faut cependant justifier, auprès du profane en général et du malade en particulier, le fait qu'elle ne fonctionne pas exclusivement sur un modèle de guérison. On rencontre en effet aujourd'hui de nombreux médecins qui disent à leurs patients : "notre traitement peut ne pas marcher". C'est-à-dire qui posent le principe d'une médecine qui, pour reprendre la comparaison de Goffman, ne souscrit plus au "schéma de réparation classique"⁹⁹, fonctionnant sur un principe de guérison. L'évocation d'un pronostic, même favorable, sous-entend que la médecine anticancéreuse peut se trouver en échec. En anticipant un insuccès thérapeutique éventuel, les médecins l'inscrivent dans un registre de savoir : cette information est une information médicale, patentée par les garants de la connaissance scientifique dans ce domaine. On voit alors fonctionner une médecine en train de reconnaître et de faire reconnaître ses limites sur le principe de légitimation suivant, régulièrement exprimé auprès des malades par les oncologues : "*Il n'y a pas de 100% en médecine, ceux qui vous tiennent ce discours sont des charlatans*". L'incertitude médicale statistiquement appréciée devient donc la condition *sine qua non*, le garant d'une médecine scientifique moderne objective. En partageant aujourd'hui de plus en plus communément un postulat d'incertitude avec leurs malades, ces oncologues qui affichent officiellement les limites d'une entreprise qui ne fonctionner plus exclusivement sur un principe curatif, ils s'efforcent de rendre légitime cette vieille réalité d'incertitude qui caractérise toute la

⁹⁹-cf. Goffman E., 1968, *op. cit.*, p. 394.

médecine¹⁰⁰. Le souci d'associer un pronostic à un diagnostic que l'on voit apparaître dans la cancérologie contemporaine française correspond sans doute, également, à une forme de partage de responsabilités entre le médecin et son patient. Il constitue en effet, pour le cancérologue, un moyen de se prémunir juridiquement contre l'échec thérapeutique en anticipant d'éventuels problèmes. Cependant, comme l'ont montré Glaser et Strauss dans leurs travaux sur la mort à l'hôpital, un contexte de vérité, ou de conscience ouverte, est loin de lever toutes les ambiguïtés liées aux incertitudes profondes engendrées par des trajectoires létales¹⁰¹. Il n'est pas certain non plus qu'en début ou en milieu de trajectoire de maladie les contenus d'information que l'on vient d'évoquer soient dénués de ces ambiguïtés pour les malades.

¹⁰⁰-Ce changement de comportement à l'égard de l'incertitude est un phénomène récent. D'une étude menée dans le cadre de l'EPC, on retiendra la conclusion suivante : "il paraît souhaitable que dans les salles communes soient mêlée aux cancéreux une petite proportion de malades atteints d'affections sans gravité. Leur curabilité spectaculaire donne espoir aux grands malades atteints de tumeur maligne. Elle leur fait admettre plus facilement les pieux mensonges de leurs médecins. Elle les incite à croire qu'ils sont eux aussi dans la catégorie des "bons cas" dont la guérison est assurée. Ne serait-ce que pour cette seule raison, la présence des affections bénignes est presque une nécessité dans les Centres anticancéreux." in : "Les affections non malignes dans la clientèle des centres anticancéreux", Travail de la section du cancer présenté par J. Leguérinain et X. Gellé, *Bulletin de l'INH*, Tome 14, n°2, mars-avril 1959.

¹⁰¹-Glaser B., Strauss A., 1965, *awareness of Dying*, Aldine, London, Weindelfed and Nicholson.

DEUXIÈME PARTIE : CONTEXTE INSTITUTIONNEL DES TEMPS DU CANCER

Présentation

Il s'agit dans cette deuxième partie d'identifier les conditions structurelles qui façonnent la temporalité du cancer¹⁰². L'analyse qui suit est articulée à partir du principe de Strauss selon lequel c'est le travail qui influence la structure même des organisations dans lesquelles il s'effectue et non l'inverse. Elle s'inspire de l'intérêt particulier accordé par Strauss et ses collègues à l'égard des activités des individus vues - en dehors même de toute attribution formelle conforme à une division classique du travail - sous l'angle particulier d'un "travail" se distinguant entre *work* et *labor*¹⁰³.

Cette conception de la vie sociale, étroitement liée à une théorie de l'action et se fondant sur des analyses empiriques, présente l'avantage, en analysant la place de l'individu dans une structure sociale, d'éviter la dichotomie, courante en sciences sociales, entre "micro" et "macro". Strauss écrit à cet égard : "On ne peut ni faire de bonnes études au niveau microscopique sans une identification soigneuse et précise des conditions structurelles y afférant, ni comprendre correctement les "structures" et les

¹⁰²-La troisième partie de cet ouvrage étudiera le niveau "microscopique" de la mise en forme de l'expérience du cancer : en adoptant un mode d'entrée plus ethnographique de cette expérience, on analysera le déroulement des trajectoires de maladie à l'intérieur de l'institution anticancéreuse.

¹⁰³-Sur la distinction entre division formelle des tâches et division informelle entre types de mission ou fonctions, voir : Strauss A., 1989, "Work and the division of labor", *The Sociological Quarterly*, vol. 26, n° 1. Le rôle des travaux d'Everett Hughes est sans doute fondateur dans cette vision sociologique du travail. cf. *The Sociological Eye : Selected Papers*, 1971, Chicago, Aldine et, pour sa traduction française : *Le regard sociologique. Essais choisis*, 1996, Paris, ed. EHESS. Textes rassemblés et présentés par J.M. Chapoulie. cf. également Hughes E.C., 1958, *Men and their Work*, Glencoe, Ill., The Free Press.

actions macroscopiques, sans prendre en compte les conditions de l'«identité» qui empiètent sur le macroscopique."¹⁰⁴.

¹⁰⁴-Anselm Strauss, 1992, *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme*, Paris, Métailié, p. 13.

Chapitre I : Les catégories temporelles du cancer

Nous allons d'abord comparer dans ce chapitre deux trajectoires de même maladie cancéreuse à quelque quarante années de distance afin de montrer que le sens de cette évolution joue en faveur d'un *fractionnement* de la prise en charge de la pathologie, d'une *réduction* de cette prise en charge et, cependant, de sa *pérennisation*. On abordera ensuite l'examen des catégories temporelles du cancer à partir des caractères dichotomiques générés par cette évolution : urgence / routine, fragmentation / pérennisation et longue durée / court terme. Les logiques de ces oppositions temporelles seront analysées ainsi que leurs conséquences, tant pour l'institution que pour les malades. Cette exploration des temporalités du cancer révèle un mouvement de prise en charge qui passe du médecin traitant à l'hôpital traitant à travers un contexte récent de déshospitalisation : dans un vaste mouvement de "mise à distance" du malade par une médecine de pointe.

I- Évolution temporelle des prises en charge du cancer

Nous avons rencontré Mme N. en 1990 à l'hôpital de semaine où elle venait d'être admise afin de suivre une chimiothérapie. Le premier contact de Mme N. avec l'institution anticancéreuse date de 1952, alors qu'elle avait 31 ans. Deux ans et demi auparavant, elle avait déjà constaté quelques petites hémorragies anormales après avoir eu son troisième enfant mais n'avait pas jugé bon de consulter un médecin. Après son quatrième enfant, qu'elle nourrit jusqu'à l'âge de 18 mois, elle fait cette fois des hémorragies plus importantes qui nécessitent un recours à son médecin généraliste traitant. Elle se fait soigner pendant un mois à son domicile, son traitement est à base de piqûres nous dit-elle, mais elle ne se souvient pas quel diagnostic avait été établi en amont de ce traitement. Celui-ci se révèle

rapidement inefficace, les hémorragies devenant de plus en plus abondantes. Son médecin traitant décide alors de la faire hospitaliser dans la ville la plus proche de son domicile. Mme N. se souvient que la religieuse qui l'accueille à l'hôpital, un samedi d'août 1952, lui demande immédiatement : "*quand avez-vous fait votre fausse-couche?*". Mme N. est traumatisée par cet accueil - "*un ton épouvantable !*" nous dit-elle - et se défend d'avoir fait la moindre fausse-couche. Le chirurgien, rapporte Mme N., vient l'ausculter le dimanche matin et dit à la religieuse : "*il n'y a pas de trace de fausse-couche ma sœur*". Le mardi on lui fait une biopsie. On ne lui communique pas les résultats et elle reste encore trois semaines hospitalisée avant que le chirurgien ne vienne lui dire qu'on va la transférer au centre X. Mme N. décrit ainsi la suite de sa prise en charge :

Entretien Mme N. (70 ans, retraitée, ancienne employée)

"Le chirurgien à T. me dit "votre état nécessite un transport au centre X". Il ne savait pas que j'étais au courant de ce qu'était le centre X, j'ai compris tout de suite parce que j'avais une tante qui y avait été opérée d'un sein donc je savais que c'était un centre anticancéreux. Parce que ça faisait très peur vous savez ce mot cancer, très très très peur."

On se trouve là devant un type d'interaction qui cristallise le régime médical dominant du cancer de l'époque. Quarante années plus tôt en effet, c'est une stratégie de silence qui est le plus souvent adoptée en matière de communication. Tout se passe, dans le récit que fait Mme N. de sa prise en charge, comme si elle n'avait eu que deux interlocuteurs pendant ses premiers temps d'hospitalisation. Le premier, qui n'est pas médecin, est celui à qui elle pose quelques questions devant lesquelles il se dérobe. Le deuxième, qui est médecin, est celui à qui elle ne pose aucune question.

(suite de l'entretien avec Mme N.)

"Donc le chirurgien quand il m'a dit ça je n'ai pas répondu ni posé une question, rien. Il est resté une minute ou deux je ne

sais pas.... Il s'est dit "elle réagit pas..." Mais moi j'avais déjà posé la question à la bonne sœur, à l'hôpital, avant que le chirurgien ne vienne me dire ça. Ça me semblait long, 3 semaines, un mois, on me faisait peu de choses... Parce qu'ils n'avaient même pas de sang, même pas de banque de sang à cet hôpital, alors j'avais dit à la sœur "qu'est-ce que j'ai exactement : c'est cancéreux ou c'est vénérien? -oh vous employez toujours des grands mots!" me dit-elle. Puis elle s'en va. Alors après que le chirurgien est passé, je lui ai dit "alors ma sœur, pourquoi vous avez pas voulu me répondre l'autre jour? -Ah... vous inquiétez pas, vous allez aller à X, vous allez être bien soignée...". J'arrive à X, on m'a d'abord fait des transfusions, ensuite 17 séances de rayons, ensuite après ces séances là, stérilisation du col, un repos de quelques jours, 2 ou 3 jours, toujours au lit bien sûr, et la stérilisation des ovaires. Alors trois jours mes sondes pour les ovaires, un petit repos de quelques jours encore, et on reprend 17 séances de rayons donc ça s'allonge dans le temps puisqu'on n'en faisait que cinq par semaine. Le samedi et le dimanche, y'avait rien mais on ne sortait pas. On restait et moi je suis sortie donc le 15 janvier, debout, alerte. Déjà tout de suite après les transfusions, je pouvais aller aux toilettes ; parce que y'avait pas de commodités comme on a maintenant."

Dans cette évocation des conditions hospitalières faites aux malades, le phénomène de "communauté" cancéreuse prend des allures de grande promiscuité matérielle. La description qu'en fait Mme N. n'est pas sans rappeler ce fameux "pavillon des cancéreux" des années cinquante. C'est à cette époque, après la guerre donc, que des efforts importants sont entrepris en vue d'une prise en charge matérielle plus confortable des malades. Et, tandis que l'on passe progressivement d'un régime de salle commune à un hébergement hospitalier en chambres à 2 ou 3 lits, on voit se constituer de nouveaux groupes de malades que distinguent, tout à la fois, leurs traitements et le niveau de gravité de leur pathologie. C'est à cette époque également que s'infléchissent les principes d'isolement dans

l'hôpital qui vouent aujourd'hui les personnes malades à passer de plus en plus de temps devant la télévision.

"Des salles de 30 lits ! 30 lits ! Alors les plus malades... y'avait quand même une cloison : sur la moitié de cette grande salle, y'avait des box mais avec une certaine hauteur on entendait tout. Tous les bruits, y'avait pas de porte, la cloison n'allait pas jusqu'au plafond, donc on bénéficiait du bruit des trente malades ! (*Mme N. rit en évoquant ces souvenirs*) Et puis les fenêtres à cette hauteur là on ne voyait pas ce qui se passait dans la rue : vraiment le vieil hôpital ancien avec des murs... Mais les soins étaient efficaces."

La description de situations "archaïques" relatées - et reconstruites *a posteriori* comme telles - des années après, produit souvent ce type de recul amusé. L'expérience du cancer, situation limite lorsqu'elle est en train de se vivre, peut devenir, longtemps après, et sans nostalgie aucune, l'expression d'un "finalement, c'était le bon temps, on n'avait pas tout ce dont on dispose aujourd'hui mais vous savez, on n'était pas plus malheureux pour autant". Ce n'est cependant que lorsque les narrateurs ont le sentiment de s'être sortis d'une situation difficile, c'est-à-dire sans traumatisme rédhibitoire, qu'ils peuvent rétrospectivement en présenter ce type d'analyse. Le recul amusé à l'égard d'une situation limite peut constituer un bon indicateur de travail biographique accompli avec succès devant l'épreuve de maladie grave.

À un niveau plus structurel cette fois, le cas de Mme N. rend compte concrètement d'un certain nombre de modifications que le système hospitalier en général, et le système de prise en charge anticancéreux en particulier, a subies en quelque quarante années. On relève notamment que l'attention des patients a aujourd'hui évolué vers une plus grande "vigilance". Mme N. avait remarqué ses premiers symptômes plusieurs

années avant de consulter son médecin. Les observations que nous avons pu faire sur les comportements des patientes qui souffrent actuellement de même pathologie que Mme N. - à savoir d'un cancer de l'utérus - montrent que l'on consulte un médecin beaucoup plus rapidement que par le passé lorsque l'on constate des anomalies de type hémorragique dont la prise en charge va conduire au centre anticancéreux¹⁰⁵. En outre, un plus grand nombre de femmes ont aujourd'hui que par le passé un suivi gynécologique régulier, que celui-ci soit assuré par un spécialiste ou par un médecin-traitant. Ce suivi préventif, *a priori*, favorise une prise en charge plus rapide. Aujourd'hui, en règle générale, les patientes relevant de cette pathologie sont dirigées par un gynécologue vers le centre anticancéreux.

Par ailleurs, la réaction du personnel - religieux - du premier hôpital sollicité par Mme N. impute au symptôme hémorragique une cause suspecte d'avortement provoqué avant d'envisager une autre étiologie. Il est vraisemblable qu'aujourd'hui, devant une manifestation symptomatologique de cet ordre, le premier jugement exprimé - sécularisé et titulaire d'une formation médicale, clinique et empirique plus familiarisée avec les fréquences de cancer gynécologique qu'avec les avortements clandestins - évoquerait une cause pathologique *a priori* moins chargée de jugement moral¹⁰⁶.

La situation pathologique actuelle, c'est à dire plus de quarante années plus tard, de Mme AA. rappelle celle de Mme N. avec, toutefois, un

¹⁰⁵-Le "patient sentinelle" évoqué par Pinell (1992, *op. cit.*) étant aujourd'hui éduqué à la vigilance et ce avec peut-être plus de succès qu'il n'en est communément apprécié.

¹⁰⁶-Ce jugement moral continue cependant de s'exercer de la part de certains cancérologues, l'un d'entre eux nous disant par exemple : "*Un cancer du col à 23 ans, ça c'est le prix de partenaires multiples. Elles ont voulu (les femmes) la libération mais ça ne donne pas que des bonnes choses. Ces gamines qu'on voit dans ces situations là, elles ne pourront pas avoir d'enfants, c'est quand même important vous ne trouvez pas ?*"

certain nombre de différences dans sa prise en charge. Sous traitement hormonal depuis deux ans, Mme AA. voit sa gynécologue tous les six mois. Elle constate, comme Mme N., des pertes anormales entre ses règles. Elle "*traîne*" également, selon elle, mais moins longtemps : "*deux mois, peut-être un peu plus*" et le signale à sa gynécologue à la fin de l'année. Celle-ci décide de suspendre le traitement hormonal et d'en explorer les conséquences. En cinq mois, Mme AA. subit une échographie, deux frottis et une biopsie : tous les résultats sont négatifs. Un curetage est prescrit puisque les symptômes persistent. À l'issue de ce dernier, la gynécologue de Mme AA. lui dit que son cas est pré-cancéreux et qu'elle doit donc subir une intervention chirurgicale. Elle lui prend un rendez-vous au centre. D'emblée, lors de la consultation pré-opératoire, le chirurgien qu'elle y rencontre lui dit qu'elle a un cancer et que la décision thérapeutique qui s'impose est l'hystérectomie. L'examen des tissus permettra ajoute-t-il, de déterminer, après l'opération, la suite du traitement. Après l'intervention chirurgicale, elle apprend qu'elle aura des rayons puis une curiethérapie.

Elle a été opérée un 29 mai, est restée huit jours en chirurgie et reçoit, un mois plus tard, un traitement de radiothérapie, ce jusqu'au 8 août. Elle aura ensuite deux semaines de repos puis sera hospitalisée 3 jours pour une semaine de curiethérapie.

Mme N. avait été hospitalisée - après quatre semaines de traitement inopérant à son domicile - pendant un mois dans un hôpital régional avant qu'une place se libère au centre anticancéreux le plus proche. Elle y était restée du 31 octobre au 15 janvier de l'année suivante, soit deux mois et demi sans en sortir, même un week-end. Elle y avait subi des transfusions pendant deux semaines, un premier traitement de rayons pendant trois semaines, était ensuite restée dix jours sans bouger lorsqu'on lui avait stérilisé le col de l'utérus, puis avait eu des sondes pendant trois jours

lorsqu'on lui avait stérilisé les ovaires. Après quelques jours de repos, toujours au centre, elle avait eu à nouveau trois semaines de rayons.

Mme AA. quant à elle, a attendu cinq mois avant d'avoir un diagnostic. Elle n'a pas contacté son généraliste. Elle a été suivie par un spécialiste, en l'occurrence gynécologue, qui a organisé les étapes diagnostiques avant de diriger sa patiente vers le centre. Ces différentes séquences l'ont fait rencontrer d'autres spécialistes : radiologue, échographe et gynécologue obsétricien. Sa gynécologue l'a ensuite adressée au centre en chirurgie. Elle a d'abord eu une consultation pré-opératoire avec le chirurgien puis a été hospitalisée huit jours lors de son hystérectomie. Pendant cette hospitalisation, elle a revu le chirurgien deux fois cinq minutes et l'anesthésiste quelques minutes tous les jours. Les infirmières étaient, selon Mme AA., très présentes. Elle a commencé son traitement de radiothérapie un mois plus tard. Ce traitement durera six semaines. Elle rentrera à son domicile après chaque séance quotidienne - qui lui prend à peine un quart d'heure : d'attente, de déshabillage en cabine, d'irradiation, puis de rhabillage.

On le voit avec cet exemple, l'organisation médicale contemporaine a multiplié les services spécialisés, qu'ils soient de diagnostic ou de traitement. Parallèlement, elle a également multiplié le nombre d'experts dans ces différents services mais elle a également diminué le temps décompté d'hospitalisation et celui du traitement hospitalier.

1-1. Fractionnement

Ainsi, lorsque l'on s'intéresse plus précisément à l'arc de travail¹⁰⁷ qui règle le rythme des trajectoires de cancer, on voit apparaître aujourd'hui

¹⁰⁷- L'arc de travail est, chez Strauss à qui l'on emprunte cette notion, l'ensemble du travail qui a besoin d'être fait pour maîtriser le cours de la maladie et remettre le patient dans une forme suffisamment bonne pour que celui-ci puisse rentrer chez lui. cf. Strauss, Fagerhaugh, Suczek,

de multiples acteurs dans la prise en charge du cancer, toutes phases confondues. Un malade peut, pendant l'enquête diagnostique seule, rencontrer plus d'une cinquantaine de personnes à qui il revient d'assurer une partie, aussi infime soit-elle, de cette enquête entre médecin-traitant, secrétaires médicales, radiologues, échographes, spécialistes d'organes, fibroscopistes, chirurgiens, anatomo-pathologistes, laborantins, manipulateurs-radio, infirmières des services d'investigation diagnostique etc. Ce malade peut également passer par de nombreux sites de prise en charge lors de cette même enquête : cabinet médical privé, cabinet de radiologie, salles d'attentes, salles de radiographie pulmonaire, de mammographie, de scanner, cliniques, service de chirurgie, maison de repos... Et lorsque le traitement est entrepris au centre, alors que, comme on le verra ultérieurement dans le détail, les premiers protagonistes médicaux de la trajectoire disparaissent de la prise en charge, d'autres équipes médicales prennent le relais, cancérologues cette fois : chirurgiens, radiothérapeutes et chimiothérapeutes, car un traitement anticancéreux associe souvent deux, voire trois thérapies.

Ce contexte étant précisé, il convient de souligner que les malades rencontreront bien sûr plus ou moins de personnes soignantes selon que leurs soins seront assurés en service ambulatoire (hôpital de jour ou soins à domicile) ou en hospitalisation classique. On ne peut cependant que constater que les trajectoires de maladies cancéreuses mobilisent aujourd'hui de nombreux sites et de nombreuses personnes aux statuts divers dans leur déroulement global. Tant avant de prendre contact avec le centre, qu'une fois que ce contact est opéré. C'est ce phénomène qu'il faut entendre sous les termes de "fractionnement de la prise en charge".

I-2. Réduction

La durée des séjours hospitaliers a considérablement diminué ces dernières années, et ce, à la faveur de deux éléments déterminants. Les progrès techniques et thérapeutiques, d'une part, ont permis une très sensible diminution de la durée des hospitalisations. Les politiques de santé publique d'autre part, en préconisant des mesures d'économie, ont infléchi ce mouvement de diminution des durées d'hospitalisation. Parallèlement, dans cette conjoncture, à la fois économique et technique, le développement des traitements ambulatoires a contribué à répondre aux critiques contestant l'hospitalo-centrisme dans lequel l'institution sanitaire s'était établie durant la période qu'il est convenu de surnommer les "trentes glorieuses".

Conjointement au fractionnement de la prise en charge, le temps passé dans l'hôpital par les malades atteints de cancer a ainsi considérablement diminué. Lorsque l'on compare les trajectoires de Mme N. et de Mme AA., on observe que si elles ont subi à peu près le même type de traitement, c'est toutefois selon des modalités d'hospitalisation très différentes. Mme N. était restée hospitalisée trois mois et demi sans sortir un seul week-end, Mme AA. a été hospitalisée une semaine en chirurgie et passera six semaines en traitement de radiothérapie à raison de cinq irradiations par semaine de quelques minutes chacune. Elle terminera son traitement par une curiethérapie nécessitant une hospitalisation complète de 3 jours.

Une précision s'impose toutefois dans cette conjoncture temporelle. Si l'on compare en effet les temps de prise en charge à 40 années de distance, on constate que ce n'est pas celui-ci qui est réduit - si on considère qu'il concerne la durée qui s'écoule entre le premier et le dernier contact du patient avec l'institution anticancéreuse - mais celui de la présence dans

l'hôpital. Car, de fait, le temps de la prise en charge qui s'écoule tout au long de chaque trajectoire continue de couvrir de longues années.

I-3. Pérennisation

La trajectoire de maladie de Mme N., par exemple, ne s'est pas limitée à son hospitalisation puisqu'elle continue de se dérouler quarante années plus tard. Dans un premier temps, à la suite de ses traitements, elle a dû faire face à leurs conséquences pendant plusieurs années.

Entretien Mme N. (suite)

"Je suis sortie de là, j'ai mis 5 ans à être totalement sortie de tout. Parce que j'avais toujours des petits bobos, des saignements d'intestin, des... j'ai eu des brûlures à la vessie qu'il a fallu soigner avec des piqûres huileuses pendant 18 mois, une piqûre tous les jours sauf le dimanche, mais j'étais chez moi à ce moment là, j'allais en consultation à X, mais pour mes soins, c'était une religieuse qui faisait les soins où j'habitais, y'avait un dispensaire et la religieuse venait me faire la piqûre... Donc pour en revenir à ma maladie, j'ai eu des examens parce que j'avais des saignements d'intestin mais y'avait rien. Ah j'étais inquiète quand j'avais des manifestations comme ça, c'était pas drôle, surtout quand j'ai fait les saignements dans la vessie parce que là c'était énorme. Le docteur voulait pas me croire, il disait c'est des hémorragies, alors il voulait m'envoyer à un chirurgien local, j'ai dit non, j'ai été bien soignée à X, parce que pour la sécu il fallait une ordonnance du médecin sinon ça ne marchait pas, je dis faites-moi une ordonnance. Ça c'était... je suis rentrée en 52, je suis sortie le 15 janvier 53, et donc jusqu'en 56 où on m'a enlevé le rein. Parce que mon rein avait été touché par les rayons, mais avant j'avais eu cette histoire de vessie, c'est le Pr. B. qui m'a soignée, donc c'est lui qui m'avait ordonné ces piqûres placentaires et ça s'est bien passé : j'ai pas d'ennuis urinaires sauf si j'oublie de boire et quand il fait chaud, bon mais c'est jamais grave. Et un beau jour, un mauvais jour plutôt, oh ! Des douleurs atroces, des douleurs atroces... j'avais mal alors on m'a fait des piqûres calmantes de... je sais pas, c'était très puissant et puis bon

: au lit. Le docteur, c'était toujours le même docteur local qui me suivait, il est mort maintenant, donc il m'a dit : dans quelques jours faut faire une radio. On s'est rendu compte que le rein était calcifié, il fonctionnait plus, c'était les rayons, la radiothérapie, j'avais été touchée. On ne dosait pas comme on dose maintenant... Et puis y'a pas de cible comme maintenant, l'appareil ça durait vingt minutes, un jour comme ça devant, le lendemain c'était le dos, calé avec des petits sacs de sable, et puis chaque séance durait au moins 20 minutes alors que maintenant y'a plus de temps à s'installer sur la table que le traitement ne dure. Donc je passe une radio locale : le rein ne fonctionne plus, le docteur me dit bon, on va vous envoyer chez le Pr. B. Il m'a dit tout de suite : le rein est calcifié, il faut l'enlever. Moi j'étais pas d'accord, me faire une boutonnière jusque là! L'endormissement me faisait très peur... Alors j'ai mis 3 semaines à dire oui.

On m'a opérée et 10 jours après je prenais le train pour rentrer chez moi! L'ambulance ne pouvait pas venir, parce que y'avait pas le système d'ambulances comme maintenant... Et puis bon, les années ont passé, au bout de 2 ou 3 mois je reprenais tout : mon ménage, m'occuper de toute la maison et tout, et puis après il s'est trouvé que j'ai travaillé comme tout le monde. "

En 1958, Mme N. quitte enfin l'univers hospitalier. À partir de cette date, elle sera suivie régulièrement pendant cinq ans au centre anticancéreux où elle avait été soignée. Lorsqu'elle quitte cette région, elle cesse de consulter pour les séquelles de son cancer.

Elle retrouvera toutefois cet univers hospitalier 25 ans après s'en être éloignée, en 1988. À cette époque, elle a 75 ans et sa fille, qui est infirmière, a pris rendez-vous pour elle auprès d'un chimiothérapeute du centre : Mme N. et sa fille rencontrent le chimiothérapeute le 11 octobre 1988 car Mme N. présente un problème de douleur cervicale qui la gêne de plus en plus dans ses mouvements. Alors qu'une hospitalisation est prévue le 14 novembre pour une biopsie, Mme N. "boycotte" la biopsie : trop de mauvais souvenirs... Elle est toutefois hospitalisée le 5 janvier 1989 avec

l'apparition de douleurs que des antalgiques, prescrits par son médecin traitant, n'ont pas réussi à calmer. La biopsie révèle alors un lymphome malin non-hodgkinien.

À partir de ce diagnostic, elle subit d'abord en 1989 quatre semaines de rayons et six cures de chimiothérapie :

Entretien Mme N. (suite)

"En 89, pour la chimio et les rayons, j'ai été hospitalisée. Au début j'ai été hospitalisée 10 jours parce que j'étais totalement paralysée des épaules donc il fallait débloquer tout ça, on m'a calmée avec des perfusions. Et après je venais tous les mois pendant 24 heures. Pendant 8 mois ça durait de la matinée jusqu'à minuit à peu près. Fallait surveiller du fait que je n'ai plus qu'un rein, fallait contrôler les urines. C'était de grandes chimios, des grandes bouteilles, on me passait au moins 5 litres à ce moment là. Ensuite d'août à octobre, j'ai eu ma chimio chez moi, c'était des cachets, j'en prenais pendant 5 jours puis pendant 5 jours j'arrêtais. Mais la petite glande que j'avais, en 3 jours elle a triplé de volume alors on m'a fait commencer un autre traitement ici en octobre. Je viens maintenant, depuis 8 mois, 5 jours toutes les 4 semaines. Le dernier traitement c'est pour le 24 juin et après il parle de m'opérer le résidu de la petite glande. En octobre elle était grosse maintenant c'est même plus une glande, c'est devenu une nodosité, à peine, faut vraiment la chercher, elle se trouve carrément au fond du creux du bras. Il voudrait l'enlever parce que c'est sur le circuit lymphatique et c'est grave."

Mme N. va, pour ce nouvel épisode de maladie, être soignée par tous les types de thérapeutes du cancer existant dans le centre : chimiothérapeute, radiothérapeute et chirurgien. S'il ne s'agit pas d'une récurrence - son lymphome n'ayant aucun lien biologique apparent avec son

premier cancer - sa maladie s'inscrit toutefois dans les cas recensés de second cancer après un traitement anticancéreux¹⁰⁸.

La pérennisation de la prise en charge anticancéreuse - c'est-à-dire le fait qu'elle soit rendue durable - n'est donc pas un phénomène récent. Le contrôle de l'évolution des symptômes ou bien de leur disparition s'est toutefois affiné avec le développement des techniques d'investigation diagnostique. Parallèlement, la temporalité des prises en charge s'est allongée en amont de toute symptomatologie avec le développement des politiques de prévention du cancer. Les techniques médicales, diagnostiques et thérapeutiques, en allongeant les trajectoires de maladies, tant en aval qu'en amont de leurs manifestations contribuent avantageusement à développer ce que l'on a nommé "pérennisation de la prise en charge".

II- Effets de rythmes dichotomiques

Poursuivant notre analyse des catégories temporelles du cancer, on est amené à relever qu'elles présentent un certain nombre de caractères dichotomiques. Une première opposition binaire émerge, par exemple, visiblement de l'examen des deux cas de Mme N. et de Mme AA. : elle consiste dans le phénomène fragmentation / pérennisation qui passe à la fois par la réduction des temps d'hospitalisation et par l'allongement des durées de prise en charge que nous avons soulignés. Une autre opposition temporelle est repérable lorsque l'on observe les trajectoires de maladie : elle se situe dès l'étape diagnostique et consiste dans une alternance urgence / routine. Une troisième dichotomie, fondamentale dans la gestion de temps incertains, relève de l'opposition longue durée / court terme.

¹⁰⁸-Un second cancer peut être observé dans près de 10% des cas : cf. *Objectifs de cancérologie*, Crouan et Roques, 1981, p. 126.

II-1. De l'urgence à la routine

Si l'on s'intéresse à la période diagnostique, on repère que le rythme du centre inscrit le début de cette période, pour chaque type de trajectoire, dans un mode d'urgence. En effet, il importe, dès que l'on met le pied dans l'institution anticancéreuse, de se voir assigner un diagnostic dans les plus brefs délais¹⁰⁹. Ce rythme est caractéristique du centre. D'ailleurs, les trajectoires qui débutent avec lenteur et imprécision dans l'élaboration de leur diagnostic, comme celle de Mme AA., commencent toutes à l'extérieur d'un centre anticancéreux. Le chirurgien qui lui annonce son diagnostic de cancer sans tergiverser, illustre on ne peut plus concrètement la loi d'urgence qui anime l'activité diagnostique anticancéreuse. Après que le diagnostic a été posé, la date du premier traitement peut faire l'objet d'une concertation avec le thérapeute. Un cancérologue peut parfois retarder, à la demande de la personne malade, l'échéance thérapeutique d'une ou deux semaines par rapport à la date prévue. Ce délai trouvera à s'ajuster avec le fait, pour le radiothérapeute par exemple, que l'état de la cicatrisation sera meilleur pour commencer l'irradiation, pour un chimiothérapeute que le malade sera moins fatigué pour débiter sa chimiothérapie etc. Ce report ne doit pas excéder une, voire deux semaines, mais l'entrée dans le traitement suspend en quelque sorte les critères d'urgence qui avaient été mobilisés jusqu'alors dans le travail médical diagnostique, au sein du centre.

a) Apprendre "son" temps

La phase active de traitement se déroule ensuite selon une certaine routine : professionnelle d'abord car les traitements sont largement standardisés dans des protocoles thérapeutiques uniformisés selon les types

¹⁰⁹-Le premier chapitre de la troisième partie sera consacré à l'analyse de cette étape dans les trajectoires de cancer.

de tumeur¹¹⁰. Routine pour le malade ensuite qui finira par intérioriser un certain nombre d'habitudes liées au rythme régulier et soutenu de son traitement. Cette routine s'indentifie notamment à l'acquisition d'un calendrier de soins. Les traitements étant toujours administrés selon des rythmes qui entrent dans la prescription, on pourrait presque parler de posologie temporelle. Chaque semaine, on communique, par exemple, ses horaires d'irradiation au patient qui s'est vu prescrire une radiothérapie. Il peut, là aussi, négocier avec les manipulateurs-radio ses horaires en fonction des contraintes de son emploi du temps personnel. Cette thérapie le contraint toutefois à venir au centre tous les jours de la semaine pour une demi-heure au maximum si les machines ne tombent pas en panne, occasionnant un retard dans les programmes de traitement¹¹¹.

En ce qui concerne la chimiothérapie, le patient est également amené à intégrer un calendrier de soins qui structure le temps de sa prise en charge. Celui-ci se décline, dans le vocabulaire des soignants - souvent repris d'ailleurs par les malades - , en "J 21" ou autre "J 28", terminologie qui désigne la fréquence des cures de chimiothérapie¹¹². En règle générale, les cures sont programmées à raison d'une semaine de traitement - une semaine pendant laquelle l'emploi du temps thérapeutique est plus ou moins fluctuant : un jour sur deux ou bien cinq ou trois jours de traitement consécutifs - suivie le plus souvent de trois semaines de repos afin que l'organisme renouvelle ses défenses immunitaires entamées par les médicaments perfusés.

¹¹⁰-À cet égard, on peut signaler qu'après une certaine familiarisation avec le terrain, le sociologue est en mesure de prévoir avec une marge d'erreur assez réduite quel traitement sera prescrit aux patients lorsqu'il prend connaissance de leur diagnostic et des résultats anatomopathologiques.

¹¹¹-La fragilité de ce matériel engendre régulièrement ce genre d'incident.

¹¹²-"On se revoit à J 21", formule de salutation courante en chimiothérapie, signifie que le médecin reverra son patient dans trois semaines, "J 28" : quatre semaines.

En dehors de l'administration même du traitement, le patient est amené à planifier son existence en fonction d'un calendrier d'effets secondaires : matériels - par exemple faire garder les enfants pendant la semaine de cure - , professionnels - organiser ses rendez-vous en fonction de sa journée de travail si l'on n'est pas en arrêt - , ou encore iatrogènes.

Entretien M. B. (*atteint d'une tumeur au cerveau, 37 ans, ouvrier*)

"Moi j'ai tout un agenda sur moi là, donc je sais que mes cures vont de tant à tant. J'ai une semaine de cure où je suis pas bien forcément, la semaine suivante je ne suis pas bien non plus donc il me reste 15 jours logiquement, donc je sais que y'a deux semaines où je vais bien, et que la dernière semaine avant de reprendre les cures, où je vais bien, il va falloir à nouveau que je revienne ici pour me faire remettre des plaquettes, me faire remettre des globules, tout ce qui peut manquer dans le sang quoi. Alors si je vais pas trop mal physiquement, c'est vrai que l'idée de revenir me gêne un peu ma dernière semaine... Enfin je sais qu'il y a 15 jours où je suis bien par mois, donc ces 15 jours là j'en profite pour aller voir des amis, pour sortir, faire ce que je ne pourrai pas faire après pendant quinze jours quoi. Le reste du temps je le passe chez moi."

Au bout de deux ou trois cures, les malades commencent se familiariser avec ce rythme de vie lié aux traitements. Et la gestion de leur temps se passe parfois pour une large part à s'organiser - c'est-à-dire anticiper, prévoir, gérer les nausées, les fatigues, les plus ou moins grandes douleurs, les indisponibilités de tous ordres inhérentes aux thérapeutiques - entre les temps de contrainte et les temps de répit que leur laissent les traitements anticancéreux. Et ce, de manière régulière, repoussant les échéances plus lointaines : la gestion du temps du cancer dans l'expérience de la maladie devient, pour ces problèmes organisationnels des retentissements des traitements sur la vie quotidienne, une gestion au coup

par coup et, avant tout, également une gestion du court terme. Que les patients se fassent à cette situation ou non, une certaine routine de gestion ponctuelle du temps du malaise alternant avec celui du mieux-être s'élabore dans le quotidien du malade comme dans de nombreuses maladies chroniques¹¹³. L'expérience de la maladie est modelée, en dehors de l'hôpital ou dans l'hôpital même, selon les principes de division du temps thérapeutique. Celui-ci structure la maladie et, partant, son expérience subjective. De façon d'autant plus marquée - et marquante - que la structuration du temps établit également une structuration de l'espace de la maladie. On voit ainsi se décliner dans l'expérience des malades des perceptions d'espace-temps : du lit, ou de la chambre, du fauteuil, de l'hôpital, du domicile, du travail.

b) Le temps de l'urgence : celui de l'intérêt médical

On l'a relevé, c'est pendant les phases diagnostiques que le travail d'urgence se trouve à son acmé. Si, en période de récurrence, un symptôme se manifeste à nouveau, un même principe d'urgence peut s'instaurer et suspendre, pour reprendre les termes de Freidson caractérisant l'exercice d'urgence, le "train-train" hospitalier, le "réseau des relations habituelles" du malade¹¹⁴. En revanche, lorsqu'un de ces indices est relevé dans une phase où les symptômes, sans avoir disparu, sont toutefois contrôlés dans leur évolution, cette urgence est loin d'être requise dans les mêmes termes. On est témoin par exemple de nombreuses situations où un "indice résiduel" de maladie ne suscitera *a priori* qu'une attention clinique prenant la forme d'un attentisme diagnostique.

¹¹³-Sur l'analyse de cette gestion du temps de la chronicité, cf. Kathy Charmaz, 1991, *Good Days, Bad Days : the Self in Chronic Illness and Time*, Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey.

¹¹⁴-cf. Freidson, 1984, *op. cit.*, p. 127.

Si le patient est au courant de l'existence de ce signe inquiétant - pour lui potentiel, pour le cancérologue plus que vraisemblable - et demande à ce dernier de l'identifier, celui-ci peut refuser l'examen demandé, en arguant du principe que cela n'est pas utile.

Notes de terrain en service de médecine. (*Visite auprès d'une patiente qui présente encore des ganglions après 4 cures de chimio. La tumeur initiale qu'elle présentait s'est considérablement réduite. Elle est au courant de la persistance de ces nodules.*)

Patiente : -On m'a dit qu'avec une IRM, on voyait tout ce qui n'allait pas, ça serait pas possible de m'en faire une ?

Chimiothérapeute : -Si vous y tenez vraiment, on peut vous en faire une mais je n'y tiens pas. C'est un examen qui coûte cher et de toute façon, une IRM, ça ne nous apprendrait rien de plus que l'on ne sait déjà.

Patiente : -Ah bon... si c'est pas nécessaire bien sûr...

Si urgence il y a peut-être, du point de vue du patient, à voir son cas traité, pour les médecins c'est l'urgence de poser un diagnostic qui prédomine. Ce sentiment d'urgence rend compte, dans les phases aiguës, de l'idéologie professionnelle qui pose cet acte comme étant le plus important dans la pratique du médecin, caractéristique bien connue du modèle hospitalier classique. De ce point de vue, le centre n'en diffère en rien : tout se passe comme si le plus important, c'était d'explorer le malade. Le médecin dans ce cadre ressemble au chercheur de Latour pour qui "les faits avérés ne sont plus intéressants"¹¹⁵, ce qui l'est particulièrement en revanche, c'est de "construire le fait", en l'occurrence le fait cancéreux, par l'élaboration d'un diagnostic.

Il y a des cas cependant où le temps de la routine - c'est-à-dire où le travail médical est réalisé selon des critères standards, habituels, et donc

¹¹⁵-Bruno Latour, 1995, *Le métier de chercheur regard d'un anthropologue*, Inra, Paris, p. 40.

routiniers pour les soignants - est tout à fait passager. Les trajectoires où les traitements restent sans réponse sur les symptômes ne connaissent en effet ce rythme de routine qu'au tout début de la phase active de leur premier traitement. Celles-ci sont rares mais, précisément, par les exceptions qu'elles constituent dans le commun de la gestion médicale des trajectoires cancéreuses, elles montrent *a contrario* l'organisation dominante du rythme qui façonne l'expérience du cancer, structurée autour de la notion de "réponse au traitement". Elles soulignent en outre, dans l'action, les consignes caractéristiques des notions d'urgence telles qu'elles se voient habituellement mobilisées dans l'activité des services ainsi que celles qui génèrent la routine que l'on a relevée.

Pas de routine dans ces trajectoires sans réponse dès que les médecins constatent que le traitement n'apporte aucune amélioration. Maintien, en revanche, d'une activité de recherche diagnostique soutenue afin de comprendre pourquoi le traitement que les oncologues considéraient adapté à la situation pathologique ne marche pas. En règle générale, ces trajectoires se déroulent d'ailleurs dans le centre dans leur intégralité. Les thérapeutes prennent des initiatives nouvelles jusqu'à ce "il n'y a plus rien à faire" qui balise l'entrée dans une phase de nursing. Et c'est devant ce type de trajectoire qu'un chimiothérapeute dira : "*Je n'ai jamais vu cela, nous sommes en échec total : pas la moindre rémission*".

Notes de terrain. Discussion, en chirurgie. (*Avec une psychologue qui me dit :*)

"En médecine en ce moment, y'a une femme de 33 ans, Mme F. qui est prise en charge depuis un an sans que le moindre traitement ait eu prise sur elle. Sa maladie n'a pas cessé d'évoluer et le chimiothérapeute a dit "on est en échec total". Cela fait un mois qu'on attend qu'elle meure, elle a un taux de plaquettes considérablement bas, les médecins disent qu'elle va finir par faire une hémorragie. Son mari est en arrêt de travail depuis un mois, date à laquelle on attendait son décès. Elle a trois petites

filles. Un jour elle demande à me voir et commence à me dire qu'elle a des problèmes au niveau de sa famille dont elle aimerait me parler. Bon... elle tombe dans le coma, elle s'en tire et reprend le discours là où elle l'avait arrêté. Quand j'arrive en médecine maintenant, je demande toujours si elle est encore là. Et tout le monde demande, tous les jours, si elle est là !

Et j'ai entendu le chimiothérapeute dire quelque chose qu'il ne dit pas souvent : "aucune rémission : on est en échec total et on ne comprend pas pourquoi elle ne meurt pas", par rapport à son taux de plaquettes notamment qu'est très très bas".

Les moments où on reprend un rythme d'urgence après un temps de soins routiniers concernent ces trajectoires exceptionnelles qui mettent en échec la compréhension des différents thérapeutes devant ces phénomènes inexplicables. Ce n'est pas le caractère inexplicable d'un phénomène qui intrigue les cliniciens - la cancérologie regorge de ces mystères devenus banals au niveau clinique - mais sa singularité, sa nouveauté, c'est-à-dire le fait qu'il ne soit pas encore inscrit dans le registre des phénomènes reconnus sans principe de causalité. Dans le contexte de l'incertitude séculaire de la médecine, tout se passe comme si seule une incertitude dotée de caractères inconnus pouvait présenter un intérêt professionnel certain. Cette remarque précise les caractères de l'intérêt intellectuel des cliniciens : le "fait avéré" en cancérologie, pour reprendre les termes de Latour, peut être le diagnostic ; l'"artefact" - c'est-à-dire le "non-fait", ou l'hypothèse infirmée qui cesse d'intéresser le chercheur - serait le cancer proliférant qui échappe *communément* aux thérapies, tandis qu'une situation pathologique et clinique inconnue parce qu'*inattendue* deviendrait un "énoncé acceptable" qui, dépassant l'attentisme ou l'inertie habituelle adoptée devant les situations inextricables, mérite d'être étudié, voire autorise l'innovation thérapeutique. L'inconnu "intéressant" pour le clinicien n'étant pas celui qui caractérise les prises en charge pour lesquelles un traitement ne fonctionne *plus* mais, plus précisément, celui

qui s'applique à un traitement qui, de manière imprévisible, ne fonctionne *pas* de toute la trajectoire. L'incertitude "intéressante" étant celle qui s'inscrit dans une nouveauté. Si on considère les critères d'urgence et de routine comme des indicateurs de l'intérêt clinique tout se passe, dans leur distribution au sein du travail médical, comme si l'"énoncé intéressant" était celui qui échappe à la moindre rémission. Car si cet intérêt vaut également pour les situations où, contre toute attente, c'est-à-dire contre une projection de trajectoire létale, un patient va se remettre de son cancer grâce aux traitements, néanmoins, dans ces situations, les trajectoires se déroulent sur un rythme de routine, l'intérêt des médecins se manifestant dans leur satisfaction professionnelle à l'égard de l'obtention de rémissions inattendues. L'exemple suivant en témoigne :

Notes de terrain. Consultation de contrôle post-opératoire. (*En chirurgie, consultation à l'issue de laquelle le médecin me dit avec un certain contentement qu'il s'agit d'une patiente opérée il ya 5 ans d'une tumeur de l'ovaire de grade III. "on tient le bon bout" lui dit-il. Et à moi : "Elle est en pleine forme hein ?"*)

La patiente vient en consultation post-opératoire parce qu'elle a subi une intervention récemment. Elle s'inquiète des résultats de plaquettes parce qu'elle est en chimio.

Après l'examen clinique et le contrôle du pansement, le chirurgien retourne à son bureau lire les résultats sur le dossier.

Chirurgien : -C'était un ganglion d'origine ovarienne en rapport avec ce que vous aviez au départ. *A priori* donc, y'a quelque chose.

Patiente : -C'est normal ou non? / C. : -Non, c'est pas normal... Quand j'étais intervenu l'autre fois, y'avait des ganglions ou pas? / P. : -Oui... / C. : -C'est M. T. qui vous avait irradiée... Il n'avait pas fait d'irradiation sus-claviculaire... Bon, il faut que je voie cela avec le Dr B. (*chimiothérapeute*)

P. : -Ça veut dire réopération ou pas? / C. : -*A priori* non, encore que... / P. : -Mais le ganglion... / C. : -Vous inquiétez pas, celui-là, je l'ai retiré. C'est la même chaîne ganglionnaire.

P. : -Parce que la chimio ça me descend drôlement les plaquettes...

C. : -La maladie se diffuse dans le péritoine parce qu'on n'a pas pu irradier toutes les chaînes ganglionnaires. Le problème, c'est qu'on n'a pas pu désherber partout. Il vous faudrait une consultation avec B. maintenant.

P. : -Mais lequel est le mieux à votre avis ? Ça peut atteindre les cordes vocales ? Ça risque de revenir ces ganglions ? Parce que la chimio c'est pas mieux...

C. : -C'est vrai que vous avez les plaquettes qui jouent au yoyo. (*Le chirurgien continue de lire le dossier*). Donc, on vous a vue en 88, en 89 on vous a fait un curage, y'avait un ganglion d'atteint, vous avez eu votre irradiation à R. On vous a réopérée en 92 hein... / P. : -Oui, le 23 janvier je pense.

C. : -Et on a trouvé quelque chose entre le foie et le diaphragme... ah oui, et vous avez eu 3 séances de chimio... en mars 93, à l'écho une petite poche liquidienne, habituelle après un curage... C'est pas des choses énormes hein... Ces plaquettes où sont-elles ? Vous avez fait les analyses ici ?

P. : -Oui, on a fait les examens et tout ici... / C. : -Ah voilà : 31 mars 93, on a 216 000 plaquettes. / P. : -Ah bon, ça va. Mais l'hémoglobine ? / C. : -Elle est à 10, c'est bien. / P. : -Parce qu'à R., j'avais 11 je crois.

C. : -Oui mais il faut tenir compte des variables, d'un appareil à l'autre. / P. : -Et les globules blancs et les globules rouges sont bien ?

C. : -Oui, les GB c'est bon, au niveau GR vous avez une petite anémie mais c'est bien hein... Ce qui nous manque par contre c'est le CA 125. On va le demander parce qu'on a un problème d'envahissement ganglionnaire.

P. : -Alors pour vous, pas d'opération ?

C. : -Il faut attendre le dosage des CA 125 pour savoir si c'est évolutif ou pas. On rediscutera ensuite d'une éventuelle intervention mais vous n'avez pas de masse dans l'abdomen alors... Entre ce qui est séquelle et ... au niveau opératoire c'est pas facile à voir.

Le médecin lit ensuite les scanners.

P. : -Et même qu'il y a eu trois opérations... / C. : -On peut réintervenir. P. : -Parce qu'il y a eu une plaque aussi. / C. : -Ce n'est pas un problème, on peut réintervenir. P. : -Alors soit c'est l'opération, soit c'est la chimio, soit c'est les rayons alors?

C. : -Les rayons c'est pas possible parce qu'on aurait des complications. Ou alors une simple irradiation en sus-claviculaire mais il faudrait savoir si c'est invasif au niveau de l'abdomen. Vous allez avoir un RDV avec B. la semaine prochaine. On aura adopté une attitude. Au besoin on en aura discuté au staff avec les autres médecins. Il faut attendre les résultats du CA 125. Mais on tient le bon bout. Elle est réellement en pleine forme (*me dit-il*).

P. : -Oui mais qu'est-ce que j'avais été fatiguée après l'opération ! Oh la la !

C. : -Ah oui, je vous avais un peu titillé le péritoine !"

Il se lève et ils se dirigent vers le secrétariat.

Cette patiente est soignée depuis 5 ans pour un cancer dont le degré de gravité - à savoir un grade III - invitait les oncologues à envisager une projection de trajectoire plus rapidement déclinante qu'elle ne l'est dans les faits. Il faut entendre ce "*elle est en pleine forme*" comme un jugement opéré par le médecin à partir de cette projection comparée à la durée effective des phases de stabilité de cette trajectoire. Tant que les médecins sont dans une possible action thérapeutique, tant qu'aucun problème ne les empêche de "réintervenir" comme le dit le chirurgien, la situation du malade est, de fait, jugée favorablement. Même si l'on se trouve, dans ce cas, dans une situation qui échappe aux considérations de probabilités convenues, les caractères routiniers de l'activité anticancéreuse n'en sont pas moins présents et se déclinent d'ailleurs dans la lecture que fait le médecin du dossier médical. Laquelle illustre en outre fragmentation et pérennisation.

II-2. De la fragmentation à la pérennisation

La logique de cette opposition entre fragmentation et pérennisation tient clairement à une évolution socio-technique de la prise en charge du cancer. Évolution que Patrice Pinell évoque dans ces termes : "La propagande anticancéreuse initie une évolution des mentalités, qui s'accentuera dans la seconde moitié du siècle, avec la place de plus en plus grande que prendront les préoccupations relatives aux maladies "chroniques" dégénératives de l'âge mûr. Les individus n'accéderont pas au "regard médical" sur eux-mêmes, mais ils acquerront progressivement, avec évidemment de grandes variations selon les classes sociales, les dispositions adéquates pour "s'inquiéter" des manifestations suspectes de leur corps et aller consulter un médecin. L'"auto-surveillance" et son corrolaire, l'abaissement du "seuil de sensibilité" aux symptômes évocateurs d'un dérèglement, deviendront des caractéristiques du "comportement civilisé"¹¹⁶. Il s'agit, d'une part, dans ce contexte, d'une pérennisation de la prise en charge avec un allongement de la trajectoire de maladie : en amont en terme de dépistage précoce, voire de prévention, en aval au terme de traitements assurant des rémissions de plus en plus longues dans les trajectoires "modernes" de cancer.

La réduction des prises en charges hospitalières contribue d'une part à ce phénomène. Comme l'écrit M. Bungener¹¹⁷, les pratiques d'alternative à l'hospitalisation "ont suscité un regain d'intérêt lorsqu'à la suite d'une lettre de mission datée du 7 octobre 1982 et signée par le ministre du Plan, dans le cadre de la préparation du IXème Plan, elles ont fait l'objet d'un rapport dont la logique était explicitement centrée sur la promotion de telles alternatives. La raison principale de cette demande est évoquée sans équivoque : "en raison notamment de la part prise par celle-ci

¹¹⁶-Pinell P, 1992, *op. cit.*, p.274.

¹¹⁷-Bungener M., 1987, *op. cit.*, p.5.

(l'hospitalisation) dans les dépenses de santé” et se situe d'emblée dans la recherche de mesures destinées à maîtriser les dépenses hospitalières."

La fragmentation des prises en charge est, de son côté, une conséquence marquante des développements techniques de la médecine, d'abord diagnostique puis ensuite thérapeutique, qui font de son exercice une activité collective. C'est cette situation que Maillard décrit : "Le médecin n'est donc plus un homme seul. Pour diagnostiquer à coup sûr, il doit avoir à sa disposition toute la batterie des explorations existantes. Pour intervenir avec le maximum d'efficacité il a besoin de toutes les techniques thérapeutiques. Pour préserver le succès de son action il peut compter sur tous les moyens de surveillance automatique. (...) Pour la première fois de son histoire, une grande partie de la médecine ne peut que s'exercer que collectivement dans un milieu collectif, que ce soit un hôpital, une clinique, un cabinet de groupe"¹¹⁸.

Les conséquences de ce phénomène de structuration du long-terme en fragmentation / pérennisation entraînent pour le malade une "atomisation" de sa personne d'une part et, d'autre part, la substitution d'un référent institutionnel à un référent personnel. Elles tiennent, finalement, en deux termes essentiels : pas de vision globale de la personne malade de la part des soignants d'une part - celle-ci se trouvant, à chaque étape de sa trajectoire prise en charge plus pour une question, voire pour une technique que pour son entité de personne malade - et transfert de la notion de médecin traitant à celle d'hôpital traitant dans une trajectoire de maladie d'autre part.

a) Pas de vision globale de trajectoire

¹¹⁸-Maillard C., 1988, *Histoire de l'hôpital de 1940 à nos jours. Comment la santé est devenue une affaire d'État*, Paris, Bordas, pp. 52-53.

On l'évoquait en introduction de cet ouvrage, la problématique de la maladie chronique a produit une littérature sociologique riche et souvent féconde¹¹⁹, mais il s'agit d'une catégorie qui, dans les faits, recèle des situations tout à fait dissemblables. Il convient, si l'on veut comprendre les modèles de relation autour de la longue durée, de dépasser cette catégorie, voire les caractères nosographiques qui classent ces différentes maladies. En analysant *in situ* le travail médical réalisé autour de mêmes pathologies dans différentes institutions, on voit apparaître des modalités de gestion tout à fait différenciées pour de mêmes catégories de problèmes. Ceux-ci méritent d'être analysées séparément et comparativement. On a dans cette intention, réalisé un travail d'observation d'un mois - observation participante en tant qu'agent hospitalier - dans un centre de long-séjour de l'Assistance Publique. La comparaison des prises en charge réalisées en service de long-séjour et de celles opérées au sein du centre permet d'illustrer ce point de vue. Elle éclaire également le premier terme des conséquences de structuration dichotomique de la temporalité produite par l'organisation des soins, à savoir : l'absence de vision globale.

Les formules de traitement hospitalier de la longue durée appliquées au cancer s'inscrivent en effet dans une tout autre logique que celles des prestations des centres de long-séjour. L'idéologie hospitalière s'adapte avant tout dans le travail médical, en long-séjour comme en modèle de soins aigus, à l'administration du soin, mais à la différence des premiers services, la réduction du temps d'hospitalisation produit un turn-over de

¹¹⁹. Pour une revue et une analyse de cette littérature, cf. Conrad P., 1987, "The experience of illness : Recent and new directions", *Research in the Sociology of Health Care*, Vol. 6, pp. 1-31 et Bury M., 1991, "The sociology of chronic illness : a review of research and prospects", *Sociology of Health and Illness*, Vol.13, n°4, pp. 451-468.

malades important dans les seconds¹²⁰. Quelques malades cancéreux résidaient dans le centre de long-séjour où nous avons enquêté et un certain nombre de personnes âgées passaient dans les services du centre anticancéreux. Ce qui ressort d'une comparaison entre ces deux types d'établissements, c'est que moins que la maladie traitée, c'est l'organisation du travail hospitalier et la philosophie des services qui façonnent les perceptions du personnel à l'égard des personnes traitées. Ainsi le traitement social accordé aux personnes âgées du centre n'avait-il rien à voir avec celui du centre de long-séjour traitant les malades cancéreux âgés dans la mesure, notamment, où la perception de la durée chez les soignants des centres aigus ne relève en rien des sentiments de "perpétuité" exprimés en long-séjour.

Notes de terrain dans un service de long-séjour.

L'aide-soignant avec qui je travaille cet après-midi me dit : "Ici, c'est vraiment la perpète si tu vois ce que je veux dire. Pour les malades qui sont là mais à la limite aussi pour nous, moi je ressens ça, quand on est là c'est qu'on en prend à perpétuité".

Selon Freidson, "la tâche médicale n'est pas une activité séparée, indépendante de l'idée que s'en font les intéressés"¹²¹. Même si, à l'instar des services de long-séjour, la tâche des services anticancéreux est finalement peu variée, se limitant à l'administration de protocoles

¹²⁰. Ainsi, à l'instar du système carcéral où l'accroissement du nombre des détenus est moins dû à une augmentation du nombre des entrées qu'à une diminution des sorties liée à un phénomène d'aggravation des peines, les services hospitaliers qui traitent la longue durée connaissent un accroissement démographique qui est lié notamment à une augmentation de la durée d'espérance de vie et de survie dans ces institutions.

¹²¹-Freidson, 1984, *op. cit.*, p. 138.

thérapeutiques la plupart du temps routiniers¹²², la longue durée du traitement est beaucoup moins perceptible dans les systèmes de prise en charge modernes axés sur un modèle de soins aigus que dans les centres de long-séjour. Le sentiment de perpétuité qui stigmatise l'idée que se font les uns de leur activité - ceux des longs séjours - ne caractérisent pas la perception des autres - ceux du centre-.

D'une part parce que, même lorsque certains soignants du centre expriment des visions sombres à l'égard de certains types de cancers, à la différence des centres de long-séjour qui accueillent des personnes dont l'issue des trajectoires est inéluctablement liée à la mort, l'impact des trajectoires qui conduisent à une rémission durable relativise grandement cette perception de voir les patients condamnés à perpétuité.

D'autre part parce que la tâche des soignants du centre se trouve, finalement, variée. Non dans le contenu technique même de cette tâche mais dans la variété produite par le phénomène de turn-over. La variété du travail des soignants n'est pas dans leur occupation technique formelle mais dans les personnes rencontrées. Caractéristique qui distingue la routine de leur fonction d'un sentiment de répétition conduisant au burn-out constaté dans un centre de long-séjour où l'on prend souvent des arrêts de travail, où être enceinte constitue pour une infirmière aussi un "soulagement de quitter son service" etc. La tâche d'un soignant du centre apparaît moins répétitive car, à la différence d'un centre de long-séjour, les familles sont plus présentes, plus intéressées également par le travail des soignants. On

¹²²-Les infirmières considèrent communément leur tâche selon un critère de spécialisation très routinier. Plusieurs d'entre elles évoquent le fait qu'elles seraient "*perdu[e]s s'il fallait passer dans un autre service*" du CLCC. Une infirmière de l'hôpital de jour nous disait : "*Il avait été prévu au début qu'on tourne, pour ne pas toujours faire la même chose. Moi ici, ça va, mais je t'assure que s'il fallait que j'aile en médecine, pourtant c'est des chimios aussi là-bas, je serais complètement perdue. Je trouve que ça aurait été bien d'ailleurs ces roulements mais ça ne s'est pas fait*".

observe, à l'intérieur du centre une attention à l'égard des personnes âgées sans commune mesure avec celle adressée dans un centre de long-séjour. Ces personnes sont d'autre part beaucoup moins nombreuses. En outre, si un séjour de personne âgée s'allonge dans le centre, produisant une charge de travail supplémentaire soutenue dans le temps, cette personne sera transférée dans une autre institution.

L'important turn-over de malades distingue l'activité anticancéreuse de l'activité de long-séjour dans la mesure où aucun service du centre ne prend en charge un patient de son premier à son dernier contact avec l'institution anticancéreuse. L'engagement des soignants dans l'administration de la thérapie, est principalement envisagé dans le temps en échéances de calendrier de traitement, de fin de cure ou d'irradiation.

En fractionnant la prise en charge thérapeutique des malades cancéreux, on obtient donc cet effet de structure particulier. À l'hôpital de jour par exemple, les infirmières ont une approche partielle de la trajectoire du malade. Elles le voient arriver à un stade établi de sa maladie, le soignent pendant une durée donnée puis n'entendent plus parler de lui sinon au hasard d'une consultation qui le ramène aux abords du lieu où elles travaillent. Cette rencontre furtive dans le couloir ou la salle d'attente peut donner lieu à des échanges verbaux où l'infirmière prendra des nouvelles du patient. Le bouche à oreille fonctionne de telle manière dans les postes de soins ou à l'office, que l'équipe présente ce jour là saura que Mme Y. ou M. X vont bien. Mais la plupart des cas se dérobent à un suivi thérapeutique, *a fortiori* biographique, de la part du personnel. Personnel auquel échappe souvent, de fait, la notion de "trajectoire". Seul le thérapeute est censé avoir en une vision intégrale. Toutefois, il n'est pas rare, dans les services où la prise en charge est *a priori* plus courte, qu'un membre du personnel qui s'enquiert auprès d'un chirurgien du devenir d'un

patient avec qui il avait créé des liens, s'entend répondre que lui-même n'est pas allé au delà de ses curiosités cliniques temporelles, c'est à dire limitées à son propre espace de prise en charge.

Discussion avec une aide-soignante de chirurgie.

"Mme V. on sait pas si elle est... j'ai demandé au Dr X la semaine dernière, il avait eu des nouvelles ça fait déjà un moment et elle était toujours vivante. Y'a un mois de ça. Mais il en savait pas plus."

Comme on le verra, ces effets de fragmentation ne sont pas les mêmes pour les malades. Malades pour qui le référent tend à devenir, autant sinon plus que le médecin, plutôt l'hôpital : en l'occurrence le centre.

b) Du médecin traitant à l'hôpital traitant

La dimension temporelle des trajectoires de cancer "longue maladie" est illustrée dans les dossiers médicaux qui retracent l'histoire des prises en charge des malades. Si leur volume témoigne des années - de traitement puis de contrôle de la maladie lorsque ses symptômes ont disparu - qui attachent chaque patient à son institution hospitalière, c'est également par l'illustration des nombreux "rapporteurs" qui inscrivent dans le dossier le déroulement de chaque trajectoire. Au médecin traitant s'est en quelque sorte adjoint, comme l'écrit Maillard¹²³, un "hôpital traitant" de référence permanente. Cet hôpital traitant se décline en internes, chirurgiens, anesthésistes, radiothérapeutes, radiologues et chimiothérapeutes, pour la part professionnelle, intervenant alternativement dans chaque trajectoire, en fonction des différentes phases qui la constituent mais également des temps de disponibilité des médecins soumis à de régulières éclipses : vacances, colloques, réunions etc.

¹²³-Maillard C. 1988, *op. cit.*

L'hôpital moderne produit ainsi une activité, non seulement de plus en plus technicisée, mais également différenciée et démultipliée. Première consultation au centre, prélèvement du tissu malade, consultation post-opératoire puis mise en route du traitement : entre chacune de ces étapes, le patient a quitté l'hôpital pour plusieurs jours. Suivant la même logique, dans le même mouvement, pendant le temps de son traitement il n'est hospitalisé que de manière ponctuelle à une fréquence régulière. Il impliquerait donc, comme le suggère Fred Davis¹²⁴, si l'on voulait saisir le contexte exhaustif dans lequel se développe un comportement social de malade à l'égard du médical, de saisir un contexte plus large que celui du cabinet de consultation, de la clinique ou de l'hôpital. Les expériences de la maladie prennent aussi place ailleurs que dans ces institutions, notamment dans ce contexte où les malades sont renvoyés chez eux comme le confirment les travaux de Strauss et Corbin¹²⁵. Ceci ne doit cependant pas faire oublier le rôle stratégique de l'autorité médicale dans de nombreuses instances de maladie et notamment sur la construction d'un temps du cancer subordonné aux structures de prise en charge¹²⁶.

Contrairement à ce qu'Isabelle Baszanger a montré pour un grand nombre de maladies chroniques¹²⁷, la cancérologie transfère peu de compétences aux malades qu'elle traite. Dans la division sociale du travail

¹²⁴-cf. Davis F., 1963, *op. cit.* p. 168.

¹²⁵-Corbin, Strauss, 1988, *Unending Work and Care*, San-Francisco-Londres, Jossey-Bass Publishers.

¹²⁶-Freidson E., 1961, *Patients's views of medical practice*, Russel Sage Foundation, New-York.

¹²⁷-Baszanger I., 1986, *op. cit.* Voir également les travaux consacrés au diabète, à la mucoviscidose, l'hémodialyse, l'hémophilie ; notamment : Kelleher D., 1988, "Coming to terms with diabetes : Coping strategies and non-compliance" in *Living with Chronic Illness*, edited by Anderson R. & Bury M., Unwin Hyman, London. Waissman R., 1994, 1995, *op. cit.* Carricaburu D., *Trajectoire collective et gestion individuelle d'une maladie chronique : le cas de l'hémophilie*, 1997, Thèse de Doctorat, EHESS, sous la direction de Claudine Herzlich.

médical, dans l'hôpital en tout cas¹²⁸, le malade cancéreux n'est pas à proprement parler un "auxiliaire médical". Le rôle des instances médicales, décisionnel et exécutif, impose donc son savoir et son savoir-faire sans délégation profane. C'est la structuration hospitalière du temps de la maladie qui dirige, en l'ordonnant, son expérimentation par le malade. Celui-ci accordera ses maux à la temporalité institutionnelle, attendra la visite par exemple, ou la consultation, pour demander sa date de sortie ou encore pour parler de ces médicaments qui lui donnent de la fièvre. Et la problématique du temps qui est au cœur de tous les aspects du cancer, structurels ou individuels, produit le plus souvent une succession de courts-termes dans la longue durée des prises en charge du cancer.

II-3. De la longue durée au court terme

Le temps de l'hôpital, dans le cas du cancer, structure la longue durée en l'atomisant : par la fragmentation de ses activités d'une part, et par la réduction de ses temps d'hospitalisation d'autre part. L'activité anticancéreuse, fragmentée entre différents services (radio-diagnostic, chirurgie, médecine, radiothérapie), différents médecins (chirurgiens, radiothérapeutes, chimiothérapeutes, anesthésistes), différents soignants (infirmières, manipulateurs-radio, aides-soignants, kinésithérapeutes), différents sites (hôpital de jour, hôpital de semaine, clinique centrale, clinique de radiothérapie), parcellise l'espace et la perception de la prise en charge en différentes activités thérapeutiques et, partant, en différents temps (les jours de chirurgie, les semaines de radiothérapie et les mois de chimiothérapie).

¹²⁸ -On peut, en revanche, parler de transfert de connaissance lorsque des techniques particulières participent, par exemple, à une médicalisation du domicile en HAD.

Ensuite, la réduction même du temps de prise en charge hospitalière concourt-elle à produire des effets de court-terme. Ainsi les soignants traitent-ils, sans vision globale, le moment beaucoup plus que la durée. En hôpital de jour par exemple, formule et structure qui cristallisent particulièrement cette perspective de la réduction de la prise en charge, cette perspective à la fois du momentané et du court-terme, la perception qu'ont les soignants des malades qu'ils traitent est fortement influencée par le type d'engagement temporel que mobilisent les traitements ambulatoires. Quand il arrive que l'un de ces soignants passe de l'hôpital de jour à un service d'hospitalisation traditionnelle, il découvre une réalité fort différente de l'engagement ponctuel qu'il connaissait :

Discussion avec une infirmière. (*faisant des remplacements dans le centre, connaît plusieurs services*)

"On découvre qu'on ne sait pas tout. En hôpital de jour, on croit qu'ils sont repartis après leurs six cures et on les retrouve qui récidivent dans d'autres services".

Alors que l'hospitalisation complète - classique - gère, tant bien que mal et grâce à des adaptations bien souvent informelles comme le remarque Strauss¹²⁹, les contingences morales et matérielles inhérentes à la maladie par une prise en charge plus globale du patient, la formule d'hospitalisation de jour réduit l'interaction soignant / soigné au profit du travail clinique - en l'occurrence l'application du traitement - et réduit inévitablement, comme on le verra dans le chapitre suivant, le temps de travail de confort et de travail sur les sentiments dont on peut considérer qu'ils sont pourtant des supports au maintien de l'engagement des malades dans la durée de leur prise en charge. Les conditions de travail des infirmières chargées, par

¹²⁹-Strauss A. *et al.*, 1985, *op. cit.*

exemple, d'administrer des chimiothérapies en formule ambulatoire entraînent inévitablement une réduction du temps de l'interaction.

Discussion avec une infirmière de l'hôpital de jour.

" Si je me permets de discuter pendant une demi-heure avec une personne, que je lui fais aucun soin, ça veut dire qu'entre-temps quelqu'un a été débranché mais pas par moi : par une collègue. On a eu le temps de remettre une autre personne en traitement mais c'est ma collègue qui l'a reprise, alors elle va peut-être se retrouver avec huit personnes et moi que six. On ne calcule pas en général mais c'est vrai que le fait de passer plus de temps avec un patient automatiquement se répercute sur la journée. On commence à avoir du retard et ils commencent à patienter en salle d'accueil. Et le soir par exemple, on se retrouve avec des patients en salle d'attente avec un labo qui ferme à dix-sept heures et donc il faut se dépêcher de piquer pour avoir notre résultat."

L'ordre temporel du centre est devenu celui de la courte échéance, comme si la visée du travail médical était de faire de la "longue maladie" une succession de sursis de moyen délai, chacun d'entre eux étant situé dans un lieu donné, dans une thérapie donnée, avec un médecin donné ou une équipe soignante donnée. L'unité du centre de soins se constitue, de fait, dans un séquençage de la mission thérapeutique. La segmentation des activités, des lieux et des temps de l'institution se coordonne autour d'une unité référentielle : rendre le le plus rapidement possible le malade au monde extérieur et, si possible, en meilleure forme¹³⁰.

Cette structuration en réponses de courts-termes est un facteur important de l'institution anticancéreuse. Elle constitue une parade aux questions qui peuvent émaner lors des prises en charge classiques d'états pathologiques chroniques. Dans les années cinquante par exemple, Fred Davis montre comment les conditions de prise en charge de la poliomyélite

¹³⁰-Strauss A., 1992, *op. cit.* p. 95.

généraient systématiquement ce type de question : "combien de temps cela va-t-il durer ?" ou "comment cela va-t-il se terminer ?". Ces situations étaient problématiques pour les médecins dans la mesure où les spécialistes n'avaient que peu de réponses à offrir sinon attendre et voir, ou en d'autres termes : seul le temps nous le dira ¹³¹. En cancérologie, la notion de rémission - de réponse aux traitements -, et l'organisation de la longue durée en courts-termes structurent ce "*wait and see*" et trament ces multitudes de temporalités de maladie. La rémission met de l'ordre dans l'infinitude et dans l'incertitude en positionnant la maladie dans un rapport au temps : celui du court-terme.

Notes de terrain à l'hôpital de semaine. (*Discussion dans un couloir entre deux patients d'une soixantaine d'années, retraités, très valides apparemment et leur épouse respective.*)

Patient 1 : -Franchement, je me sentais tiré d'affaire il y a un an.

Épouse 1 : -Quand même ils nous avaient dit de continuer à faire attention... On savait que c'était bien pour quelque temps mais...

Patient 1 : -C'est vrai qu'on peut leur faire confiance, ils nous racontent pas d'histoires, mais je sais pas comment c'est pour vous mais bon, moi, je m'étais dit que c'était bien parti quand même.

Patient 2 : -Moi c'est la même chose mais bon, comme j'étais prévenu, on a été un petit peu déçu hein faut le dire mais si ça doit continuer comme ça, y'a pire quand même. Je vois, là par exemple, ça va pas nous empêcher de partir en vacances deux semaines chez notre fils. On revient pour le traitement et on repart chez la fille...

Épouse 2 : -Faut pas dire que c'est mal parti pour autant, c'est pas fini mais ça n'empêche pas d'en profiter quand même. Tant qu'on peut traiter...

Ils s'éloignent vers la machine à café.

¹³¹-Davis F., 1963, *op. cit.* p. 58.

Le temps de la prise en charge au centre, tel qu'il apparaît dans les trajectoires de maladie, dessine tendanciellement les contours d'un contrat, sinon à durée, du moins à mission déterminée. Cette mission qui est *a priori* curative s'infléchit, en raison de la complexité des trajectoires de cancers, vers une portée "rémissive" : c'est-à-dire que l'on substitue à l'objectif de guérison celui de rémission, de réponse au traitement ; si possible définitive ou, à défaut, ponctuelle. Tout se passe comme si le contrat thérapeutique - contrat unilatéral puisque c'est la structure anticancéreuse (en l'occurrence la décision médicale) qui dessine implicitement les termes de sa convention -, visait des objectifs de court délai afin de gérer les caractères incertains à long terme de la prise en charge.

De la longue durée au court-terme, cette logique d'intervention thérapeutique domine le maintien de l'engagement dans la durée de la prise en charge, engagement qui est sollicité tant que cette intervention est efficace. L'analyse des échecs de ces logiques du court-terme, c'est-à-dire les résiliations du contrat de soins par les patients, va maintenant nous permettre de comprendre les limites de ces stratégies et leurs retentissement sur les malades.

a) Les échecs d'une stratégie du court-terme

On ne quitte pas un centre anticancéreux - pour un autre établissement ou non - sur un coup de tête. Et même si cela était en apparence, cette rupture de contrat qu'opèrent certains malades n'en est pas moins le produit d'un travail dans le temps. Les griefs ou les critiques qui amènent un patient à quitter son institution de prise en charge médicale en cours de traitement sont toujours assortis d'un élément déterminant : la non-réponse à ce traitement. On observe en effet ce type de comportement lorsque le malade estime qu'il n'y a pas de résultat satisfaisant à l'égard des

thérapeutiques mobilisées. La plupart du temps, lorsque visiblement le traitement marche, les patients composent tant bien que mal avec leurs critiques : le premier objectif de la prise en charge c'est, en toute logique, le résultat clinique.

Cette décision ne se prend donc pas en début de soins ou de phase aiguë puisqu'il faut au moins six semaines, voire quelques mois en cas de traitement de chimiothérapie, avant que le patient puisse se forger un jugement sur la validité du traitement en question. Le plus souvent, la crainte de ne pas s'en tirer fait - au moins en début de trajectoire - accepter un traitement social qui, éventuellement, ne satisfait pas et que l'on n'admettrait pas s'il ne s'agissait d'une question de vie ou de mort.

Entretien Mme D. (*patiente atteinte d'un cancer du sein, 32 ans, secrétaire*)

"On m'avait dit que ça serait long, long pour moi c'était 6 mois. Ça a commencé : j'ai eu mal au bras en mai, mon médecin-traitant était en vacances, sa remplaçante m'a donné des anti-inflammatoires, le problème s'est résorbé. Je retourne voir mon médecin-traitant : tout va bien, bon... Mais deux mois plus tard, mon sein a doublé de volume. Je revois la même remplaçante qui, là, s'affole et prescrit des radios. Mon médecin-traitant revient, lui il ne s'affole pas. Je passe donc des mammographies mais je souffre de plus en plus et j'ai des ganglions. Alors je vais voir une gynéco qui m'envoie dans une clinique et là, il y a un seul médecin disponible pour m'ausculter. C'était moi qui avais voulu cette clinique mais je n'ai pas été satisfaite du médecin. Il m'a fait ensuite une biopsie, je suis restée trois jours et demi hospitalisée et j'ai été très malade, plus que pour ma mammectomie que j'ai eue après. Ensuite j'ai eu une consultation avec ce médecin pour les résultats : "vous allez avoir de la chimio, vous serez malade et perdrez vos cheveux". Mais il m'avait dit que j'aurais juste une petite intervention. Huit jours après, j'avais rendez-vous dans un centre anticancéreux privé (CAC) avec un radiothérapeute et qui me dit que ça sera l'ablation. Alors j'ai déprimé par rapport à l'ablation et à la perte

de mes cheveux. Bon, j'ai eu d'abord 3 cures de chimio au CAC. Mais c'était par un radiothérapeute que j'étais suivie et que je voyais seulement tous les deux mois. En août je me suis fait opérer au CLCC parce que le chirurgien qui travaille avec le CAC était en vacances. J'ai dit au chirurgien du centre que j'aimerais y continuer mon traitement. Il m'en a dissuadée, bon, je n'ai pas insisté. Après l'ablation et vraiment le bon contact que j'avais eu au centre, j'ai donc repris pour 4 cures au CAC : du lundi au vendredi, je restais 5 jours sans manger et rien qu'à vomir... La 1ère fois je suis allée avec ma voiture, ensuite en VSL puis enfin en ambulance, c'est-à-dire allongée. Je devais avoir 8 cures mais on a arrêté à la 7ème parce que mes globules blancs étaient trop bas. On a repoussé donc d'une semaine. Mais ça s'aggravait...

Entre-temps, mes proches m'avaient parlé d'un traitement nouveau qui était fait aux États-Unis et qui était aussi pratiqué au centre. On m'avait dit qu'une personne en avait été guérie. J'en ai donc parlé au radiothérapeute pendant une consultation de ce nouveau traitement, mais il m'a dit qu'il ne connaissait pas. J'ai trouvé ça bizarre."

L'inventaire des plaintes exprimées par cette patiente s'inscrit dans plusieurs registres¹³². Le premier, d'ordre temporel, est moins lié au caractère de longue durée de la prise en charge du cancer qu'à son expression médicale évasive. Lorsque des médecins font part des caractères d'échéance de prise en charge en des formules aussi floues que "ce sera long", les malades qui ne se livrent pas à un travail de recherche d'explicitation de ces termes de longue durée sont voués à l'extrapolation temporelle. Laquelle peut être sans commune mesure avec les phénomènes de pérennisation des prises en charge et engendrer de réels conflits de perception dans les caractères subjectifs qui façonnent l'interprétation de la

¹³²-Sur ce thème, cf. Dodier N., "Dealing with complaints in expert medical decision. A sociological analysis of medical judgement", *Sociology of Health and Illness*, vol. 16, n°4, pp. 489-514.

notion de "longue durée". Ce caractère subjectif fait souvent défaut dans les présentations par les médecins aux malades des conditions d'existence, notamment temporelle, qui leur seront faites. Quand le médecin dit évasivement : "ce sera long", la perception première du malade ne s'infléchit pas spontanément vers ces échéances de court-terme qui vont baliser son itinéraire personnel. À la limite, on peut même considérer que cette formulation présuppose une fin de trajectoire alors que le malade, au fur et à mesure qu'il évoluera dans l'univers de sa maladie la verra sans cesse repoussée. Une trajectoire de maladie dont les objectifs thérapeutiques sont clairement évoqués en perspectives de court ou moyen termes est certainement plus facile à envisager que des termes temporels flous avec lesquels il faut composer pour se construire sa propre idée du temps à venir sans le support d'une information médicale circonstanciée.

De fait, un certain nombre de plaintes trouvent leur origine dans un défaut d'information. Certaines éclairent notamment un manque de coordination de l'information. Le médecin de la clinique avait fait part à cette patiente de décisions thérapeutiques inexactes en lui disant qu'elle n'aurait pas d'ablation. Ce jugement se voit brutalement contredit dans la suite de sa prise en charge. L'anticipation des effets négatifs des traitements à subir entraîne alors un fort sentiment de "déprime". Le fait que cette patiente rencontre très peu son oncologue pendant son traitement, à savoir seulement une fois tous les deux mois génère, en outre, une situation dans laquelle elle n'a que peu d'occasions d'en référer à un élément fédérateur dans sa prise en charge. Cette nécessité de coordination s'impose *a minima* dans une prise en charge dont une des caractéristiques principales est une politique de visée à court-terme produite notamment par la fragmentation des soins. Si le malade parvient à intérioriser, au terme d'un travail personnel, ces visées de court-terme, il lui faut un référent auprès de qui s'enquérir du résultat de ces objectifs de court-terme.

Un autre registre de plaintes est celui de la compétence professionnelle. Les premiers interlocuteurs médicaux de cette personne ont posé un diagnostic erroné. La compétence des "spécialistes" eux-mêmes s'est également trouvée sujette à caution lorsque le cancérologue du premier centre a semblé ne pas être au courant des dernières "découvertes" dont avait entendu parler la patiente. Liée aux souffrances et malaises dont elle est victime depuis qu'elle est malade, liée au fait qu'aucun résultat positif n'est consécutif à sa prise en charge - et qu'au contraire, ses effets sont négatifs puisqu'elle se voit dépérir tandis que, conséquemment, le temps de son traitement s'allonge - cette perte de confiance dans la compétence de l'expert cancérologue s'accroît avec le temps. Elle mine également les espoirs mis dans les objectifs de court-terme dans la mesure où la situation pathologique, loin de connaître le moindre répit, même passager, enracine la maladie et ses manifestations dans un temps continu. En fait, les stratégies de court-terme ne peuvent pas atteindre leur efficacité dans les trajectoires sans réponse, c'est-à-dire sans rémission.

C'est donc la confirmation, au bout de plus de sept mois, d'un état qui ne s'améliore pas mais au contraire se détériore et la persistance de la souffrance qui vont amener cette patiente à décider fermement de changer d'institution.

Entretien Mme D. (suite)

"Après ma 7ème cure, je continuais vraiment à souffrir. Je suis retournée voir le chirurgien du centre en consultation et je lui ai dit que je ne retournerai de toute façon pas au CAC. J'ai eu peur qu'il ait eu un coup de fil de mon radiothérapeute qui demande que je revienne donc je lui ai dit dès le départ que je ne retournerais pas là-bas. Et que si il ne voulait pas me prendre, j'irais ailleurs.

J'ai fait ma 7ème cure normalement, j'ai pris, le dernier jour de la cure, rendez-vous pour la prochaine et le lendemain j'ai téléphoné pour avoir mon dossier médical. J'ai négocié avec la

secrétaire qui ne voulait pas me passer le médecin (ni d'ailleurs le dossier). J'ai dit que c'était pour avoir un second avis mais en fait c'était pour changer. Ça, c'était le jeudi et le vendredi. Le lundi, j'ai eu mon premier rendez-vous avec le chirurgien en consultation, le mardi j'ai vu mon chimiothérapeute. Le jeudi, j'ai eu des examens : écho du foie, radio des poumons, mammographies et analyses de sang. Je suis restée le vendredi pour les résultats, je les ai eus l'après-midi : on m'a dit pas de métastases mais des ganglions des deux côtés. Là, je dois me reposer trois semaines et revenir ensuite pour une nouvelle chimio : j'aurai une journée de traitement toutes les trois semaines et on a prévu 3 cures."

Il arrive régulièrement que des patients du centre privé "concurrent", le CAC, soient amenés à venir passer un examen particulier au centre, voire à y être opéré lorsque le chirurgien du CAC est indisponible pour une raison ou pour une autre. Régulièrement quelques uns de ces patients sont tentés par le cadre de soin que représente le centre. On imagine aisément que si les thérapeutes du centre acceptaient à bras ouverts ces patients, cette pratique ruinerait les efforts de "bonnes" relations consentis par les oncologues des deux centres afin d'organiser ce réseau professionnel dans lequel Freidson voit le "mode de coopération le plus élémentaire" d'un dispositif qui régule, de manière informelle, la médecine moderne ¹³³. En règle générale, les médecins n'encouragent donc pas ces initiatives de malades. Au contraire, ils les incitent, le cas échéant, à revenir sur leur décision.

Notes de terrain. (*observation en service de médecine*)

Une patiente a été hospitalisée au centre pour des examens. Elle est traitée au CAC concurrent. Lors de la visite, elle dit au chef de service qu'elle souhaiterait rester dorénavant se faire soigner au centre. Le médecin lui dit qu'il sait qu'elle a le droit de choisir son médecin mais que lui ne tient pas, par rapport à ses confrères, à ce qu'elle change d'établissement.

¹³³-Freidson E., 1984, *op. cit.*, p. 103.

À moins que le médecin oncologue ait remarqué ce qu'il considère être un manquement à l'exercice thérapeutique de ses confrères concurrents - comme dans le cas d'un malade très valide de 70 ans laissé sans traitement dans une institution parisienne alors qu'un chimiothérapeute du centre, contacté par ce malade, avait considéré selon les termes du dossier médical "*tout à fait licite d'entreprendre une chimiothérapie*" - , il n'a d'ailleurs rien de plus à proposer à un patient dont le traitement protocolaire adopté est resté sans effets. Devant ce type de cas, il est en mesure d'anticiper une projection de trajectoire sans appel pour la personne malade. Pour qu'un des oncologues du centre accepte qu'un malade change d'établissement, il faut que ce patient prouve sa détermination ou qu'il présente un intérêt clinique certain, qu'il corresponde par exemple au cas-type pour lequel des essais thérapeutiques sont réalisés à ce moment précis dans l'institution. Même si au niveau juridique le malade a le droit de choisir son médecin, dans les faits, d'après nos observations, ce droit est loin de couler de source.

C'est pourquoi les échecs des stratégies de court-terme sont relativement peu visibles en termes de rupture de contrat à l'initiative des patients. Il pourrait être tentant cependant pour un oncologue de laisser un de "ses" malades condamnés partir dans une autre institution anticancéreuse. En vertu de principes notamment de "confrérie", tant qu'il peut lui-même assurer une prise en charge thérapeutique, il fait pression - comme le relatait Mme D. - pour que cette situation ne se présente pas.

Notes de terrain en radiothérapie. (*dans le cabinet de consultation*)

Un confrère radiologue d'un CHR voisin téléphone au radiothérapeute. Lui dit qu'il est ennuyé avec une patiente qui se retrouve dans son service après avoir subi un traitement anticancéreux on ne sait où et que lui se trouve avec cette femme hospitalisée dans son service, qui est paralysée et qui souffre.

Le radiothérapeute me dit alors : "Voilà, ils traitent et après débrouillez-vous. On ne peut pas les laisser comme ça. Il est désemparé lui le cardio... Je vais faire une irradiation, on ne sait jamais.."

Cependant, lorsqu'aucun traitement ne marche plus, tout se passe comme si certaines institutions ou instances para-médicales pouvaient alors entrer dans le temps de la prise en charge.

b) Le cadre temporel de l'activité du centre

Car l'engagement du malade n'est pas requis par les oncologues *ad vitam æternam*. L'activité thérapeutique s'inscrit dans un registre du "faire" circonscrit à un moment où le thérapeute considère qu'il n'y a, justement, plus rien à faire. Un indice apparaît pertinent pour saisir ce moment et identifier cette phase : il s'agit de celui où les médecins du centre acceptent le recours à des médecines dites parallèles. Si celles-ci sont assez mal vues dans la communauté oncologique, c'est toutefois dans des termes temporels balisés.

Notes de terrain en médecine. (lors de la visite.)

Une patiente en chimiothérapie présente des points bleus sur les bras. Elle semble très fatiguée et peu valide. Le médecin lui demande ce que sont ces points bleus, elle répond évasivement qu'il s'agit d'un problème immunitaire. Le visage du médecin se referme et il dit aux internes : "Des problèmes de coagulation en perspective".

J'apprends, en sortant de la chambre que cette malade est vraisemblablement une patiente d'un thérapeute local, dentiste au départ, qui s'est spécialisé dans des thérapies anticancéreuses parallèles et dont le succès lui a permis de se regrouper avec d'autres thérapeutes en cabinet.

L'infirmière : -Si vous n'aviez rien vu, elle n'aurait rien dit.

Le chimiothérapeute : -Solomidès assurait un confort exceptionnel à ses malades mais là pas question avec ceux-là de

lui donner ses ampoules. Parce qu'après ils vous disent : mon traitement est bon, la preuve on me le fait au centre ! Ce sont les plus chiants, ils vont se faire soigner ailleurs et ils nous arrivent dans des états... pfff....

La plupart du temps, tout se passe comme s'il était convenu de ne pas aborder ce sujet des traitements parallèles entre soignants et soignés. Cependant, cette observation générale est soumise à des exceptions qui éclairent les conditions et les limites du régime général. Une infirmière de médecine, par exemple, un jour contestait le manque d'initiative d'un patient qui, selon elle, aurait dû faire traiter son zona - consécutif à ses traitements - par un radiesthésiste. Quelques jours plus tard, alors que nous nous trouvions dans la chambre de ce patient, elle lui demanda précisément s'il n'avait pas eu l'intention de le faire. Le patient lui répondit qu'il l'avait fait, sur les conseils de son généraliste, mais que malheureusement, cela n'avait rien donné. À partir de cet instant, l'infirmière fut plus attentive à ses plaintes à l'égard de sa douleur. Ce patient mourut trois semaines plus tard. D'une autre manière, une patiente lors d'une visite remercia le chimiothérapeute de lui avoir prescrit du calcium pour ses douleurs osseuses, lequel lui avait fait selon elle beaucoup de bien. Le médecin se mit à rire et dit que ça n'était sûrement pas lui qui avait prescrit ce calcium mais que si cela lui faisait du bien, elle pouvait continuer à le prendre sans problème. Cette patiente mourut deux mois plus tard.

Le recours par le patient à un traitement de médecine douce, parallèle, homéopathique etc. c'est-à-dire non bio-médical, est toléré, accepté, voire conseillé à un certain moment de la trajectoire lorsqu'il ne rivalise pas avec la médecine anticancéreuse en concurrençant ses propres visées cliniques. C'est pourquoi, à partir des phases d'instabilité qui caractérisent les trajectoires descendantes, c'est-à-dire létales, dès lors que ces recours ne grèvent pas les possibilités d'action bio-médicales lorsqu'il

en reste à mobiliser, et n'aggravent pas l'état physiologique du patient, ils sont parfaitement tolérés voire, comme dans les cas que nous venons de citer, conseillés.

Ce dernier point apparaît essentiel pour situer un seuil institutionnel d'acceptabilité du "partage", par les oncologues, de la vocation sinon thérapeutique du moins de prise en charge. Cette dernière se distribue dans des limites visiblement balisées. On verra, dans le chapitre suivant, le centre développer son omnipotence dans ce domaine en vue d'objectifs différenciés mais précis. Lorsque le travail dans la trajectoire devient exclusivement de nursing et axé vers l'éradication de la douleur, les professionnels comme les soignants, non seulement ne voient plus de contre-indication au partage de cette tâche, mais sont prêts à la déléguer, au profit de quelque autre recours médical ou para-médical que ce soit.

Il est rare que les patients qui suivent un traitement parallèle le fassent savoir à leur oncologue et, d'ailleurs, le thérapeute ne leur demande pas, après l'initial questionnaire médical de la première rencontre où cette question large des autres traitements suivis - en général pour d'autres trajectoires de maladie (diabète, hyper-tension etc.) - est abordée. Cette pratique est donc difficile à cerner. En abordant ce thème dans les entretiens avec les malades, on constate que si la plupart d'entre eux se déclarent favorables à ces thérapies, ils disent n'envisager d'y faire appel qu'en dernier recours. On note également que lorsque, de temps à autre, les patients signalent qu'ils ont été sollicités par des proches afin de souscrire à des entreprises parallèles de prise en charge de leur maladie, ils disent n'y avoir adhéré que lorsque les consignes de ces prises en charge ne requéraient pas, de leur part, de participation active.

Entretien Mme O. (*patiente atteinte d'un cancer du sein, 62 ans, commerçante*)

"J'ai des amis qui m'ont appelée dernièrement en me disant Jeannette on vient d'apprendre ce que tu as, on est désolés, on a un ami qui est magnétiseur, on lui a donné ta photo si tu le permets. J'ai dit vous faites ce que vous voulez, c'est pas moi qui le demande et à vous dire la vérité, j'y crois pas."

Dans ce contexte clinique assez radical, il est difficile de cerner les comportements des malades à l'égard des médecines parallèles parce qu'ils sont clandestins. Le recours à ces thérapies s'exerce sur une sorte de marché noir : marché prohibé - dans les limites temporelles que l'on vient de décrire - résultant en quelque sorte de l'insuffisance de l'offre institutionnelle. Cependant, ces comportements existent. L'exemple suivant en témoigne.

Notes de terrain en hôpital de semaine.

L'homonymie d'une surveillante et d'une malade a donné lieu au quiproquo suivant. Le centre est en cours de déménagement et les radiothérapies ont encore lieu dans l'ancienne structure lorsque cette histoire se déroule. Une navette assure régulièrement le transport des personnes hospitalisées dans le nouvel hôpital de jour ou en clinique centrale afin qu'elles reçoivent leur traitement de radiothérapie qui a encore lieu dans l'ancienne structure pendant quelques mois. Un jour, le conducteur de la navette remet à la surveillante une enveloppe de la part d'une malade rencontrée en radiothérapie qui lui a demandé de transmettre ce courrier à Blandine (c'est le prénom de la surveillante). Cette dernière me fait part de sa perplexité : l'enveloppe contient un numéro de la revue Télé-7-jours avec un article consacré à un thérapeute belge qui était invité en mai dernier à une émission télévisée. Un petit mot accompagne la revue : "Chère Blandine, je vous envoie l'article que je viens de lire consacré au Docteur Thewissen. Je viendrai vous voir lundi après-midi car, pour une fois, je n'ai pas d'exams ce jour là. Si je ne suis pas trop fatiguée, je prendrai ma voiture, sinon, je viendrai avec la navette. À lundi. Vous pouvez faire photocopier l'article car j'aimerais le récupérer. Je

vous embrasse très fort.". *Suit la signature avec un seul prénom et les coordonnées du médecin belge.*

Blandine me dit : "C'est étonnant, jusque là elle m'appelait Madame F., on n'avait aucune familiarité particulière et là, tu vois, elle m'envoie cet article et m'embrasse. C'est bizarre cette histoire là non ? Lundi, j'ai attendu (nous sommes mardi) et elle n'est pas venue : je n'y comprends rien !". Le surlendemain, nous apprenons par le chauffeur de la navette, qui a revu l'expéditrice, que cette enveloppe était en fait destinée à une certaine Blandine hospitalisée en clinique centrale. La surveillante fera alors parvenir sans commentaire, l'enveloppe à sa véritable destinataire par l'intermédiaire d'un agent et nous n'en entendrons plus parler.

Goffman, dans son étude sur les institutions psychiatriques, évoque les différents termes d'ajustement du malade à l'institution totale en terme d'adaptation primaire à l'organisation pour ce qui relève des comportements "coopératifs" des patients à leur prise en charge. L'expression d'adaptation secondaire (*secondary adjustment*) caractérise chez cet auteur "toute disposition habituelle permettant à l'individu d'utiliser des moyens défendus, ou de parvenir à des fins illicites (ou les deux à la fois) et de tourner ainsi les prétentions de l'organisation relatives à ce qu'il devrait faire ou recevoir, et partant à ce qu'il devrait être"¹³⁴. Le recours aux médecines parallèles, dans les phases aiguës, représente pour le malade une possibilité de s'écarter du rôle que le centre lui attribue : coopération et/ou compliance.

Moyens défendus : les médecines parallèles ; fins illicites : prétendre guérir avec ces médecines ; et, de surcroît, y associer la compétence des professionnels. Les ambitions d'exclusivité de l'institution anticancéreuse en phase aiguë, curative, puis rémissive sont les caractères "totalitaires" d'une entreprise thérapeutique qui tend à se réaliser sans

¹³⁴-Goffman E., 1968, *op. cit.*

partage. En revanche, en phase de grande instabilité, devant l'absence de traitements curatifs utilisables, lorsque l'objectif médical s'est infléchi vers une prise en charge de la douleur, de la qualité de survie, ce type d'adaptation du malade à sa prise en charge qui le voit solliciter des médecines parallèles revient en quelque sorte à un ajustement d'adaptation primaire. Un même comportement peut donc se trouver illégitime dans une phase de trajectoire puis, au contraire, parfaitement admissible dans une autre. Les patients qui nous parlaient de leur éventuel recours à des thérapies parallèles avaient parfaitement intégré ces données.

Le temps de l'action du centre dans les trajectoires de maladie est souvent balisé jusqu'à un temps donné qui est celui de l'abandon du travail de thérapie et de contrôle, quelle que soit l'issue de la maladie. 140000 malades cancéreux, par an, meurent de leur maladie. Dans notre centre, pendant une année d'observation, 12 personnes étaient décédées en service de chirurgie et une vingtaine en service de médecine. Les trajectoires de fin de vie étaient la plupart du temps prises en charge soit dans des institutions annexes, soit à domicile. Seule une minorité de malades dont l'issue de l'affection est létale s'éteint au centre.

III- Un temps balisé en termes d'action

Le centre anticancéreux inscrit son activité de prise en charge du malade dans un temps d'action tout à fait balisé : tel est le constat que l'on peut opérer à partir de l'étude de son cadre temporel. Le projet médical de l'établissement qui fut notre site d'observation inscrivait il y a quelques années son activité dans une logique de "*prise en charge de A jusqu'à Z*" qui induisait tous les stades de la maladie jusqu'à la phase terminale¹³⁵.

¹³⁵-Ces propos nous furent tenus par un responsable du centre lors de notre prise de contact avec cette institution.

Dans cette optique, le projet de création d'une unité de soins palliatifs, formulé quelques années plus tôt, suggérait une reconnaissance explicite de cette vocation de la cancérologie à œuvrer jusqu'au point dernier de la trajectoire de la maladie lorsque celle-ci était létale. Or, cette perspective fut abandonnée dans les derniers projets d'établissement concernant nos années de travail de terrain. L'observation de l'activité thérapeutique exercée dans l'institution en question permettait de saisir une prise en charge qui - pour filer la métaphore - s'exercerait "*de A jusqu'à T*". Et c'est entre le temps A et le temps T que l'on peut voir, à l'hôpital, s'exercer l'activité même du travail de la cancérologie et, en conséquence, le temps dans lequel il convient de maintenir l'engagement du malade.

L'opposition entre soins curatifs et soins palliatifs est somme toute relativement théorique dans la mesure où le traitement à contenu curatif, lorsqu'il est prescrit au sein du centre est loin de viser seulement la guérison. En matière de cancérologie, on verra dans le chapitre suivant comment, dans les différentes trajectoires et à travers le travail clinique réalisé à l'intérieur de leurs phases, les traitements curatifs peuvent avoir pour objectif non exclusivement de guérir la maladie mais également de prolonger la survie. Non seulement d'éradiquer la tumeur mais d'arrêter sa croissance, voire de seulement traiter ses symptômes pour améliorer la qualité de la survie tout autant que pour augmenter la durée de la vie. Ce sont ces objectifs différenciés qui permettent de définir non seulement le temps de l'arrêt des traitements mais également la mission que se donnent les cancérologues en utilisant des médicaments de protocoles curatifs pour des projections de trajectoire qui sont loin d'envisager la seule disparition de la tumeur. Et c'est à l'intérieur de ces objectifs que se profile le temps de l'action du centre.

La grande majorité des malades en phase déclinante est transférée dans des maisons de repos, des services de long-séjour ou des hôpitaux

proches de leur domicile quand un symptôme se manifeste qui nécessite une hospitalisation. Le centre ayant une vocation régionale, on y trouve des malades d'au moins cinq départements. Ce facteur de proximité argumente souvent le choix de transférer le malade vers un autre établissement de prise en charge.

Les critères invoqués pour déclarer que l'on se trouve à ce temps T où l'on ne prend plus en charge les patients sont les suivants. Le premier argument invoqué par le médecin est : "*on ne peut plus faire que du palliatif*" ; mais il se trouve toujours cautionné par une seconde argumentation : "*Dans l'état où il se trouve, il sera mieux pour vivre ses derniers moments près des siens*".

Lorsqu'il arrive que ce dernier raisonnement soit contesté par les familles, le premier reste décisif et sert néanmoins la cause du transfert vers une autre institution. Une femme d'environ 75 ans était hospitalisée au centre, en service de médecine, n'y ayant d'autres soins que de nursing et devait être transférée dans une maison de cure voisine. Son unique fils vivait près du lieu d'accueil envisagé pour ce mouvement mais travaillait tout près du centre et s'opposait à ce transfert puisqu'il pouvait venir voir sa mère le matin avant de commencer son travail, le midi à sa pause et le soir avant de regagner son domicile. La tension était grande entre lui et les soignants lorsqu'il venait rendre visite à sa mère, c'est-à-dire quotidiennement. Lorsqu'il accusait les infirmières de vouloir s'en débarrasser, celles-ci rétorquaient, mais dans le couloir, ou à l'office, qu'il ne prendrait sûrement plus la peine de faire les 2 kilomètres qui séparaient l'hospice de son propre domicile pour aller la voir lorsqu'elle y serait transférée. Dès qu'une place fut libre dans l'institution d'accueil, ce transfert eût lieu, anéantissant l'argument de proximité au profit du premier : la place de cette patiente n'était plus au centre puisque "il n'y avait plus rien à faire".

La structure d'action de notre institution anticancéreuse se dessine de manière tout à fait balisée dans le temps d'un "faire thérapeutique". Globalement, le premier mouvement que l'on repère dans cette activité oncologique est le suivant : le centre s'arroge, au fur et à mesure que se développe une trajectoire de maladie, l'exclusivité de l'intervention thérapeutique. Petit à petit, il s'occupe de tout, sans délégation de tâches à d'autres institutions mais ce, dans un mouvement de soins qui traite les patients de plus en plus "de loin" pourrait-on dire. De loin dans le sens où les malades sont de moins en moins présents dans l'hôpital. Cette "mise à distance de l'hôpital" reliée au fait que c'est cependant lui qui monopolise le traitement et les conséquences médicales qui y sont liées, met le patient dans une situation relativement ambivalente ou, pour le moins, isolée. Situation qui peut devenir problématique, notamment dans les cas où la trajectoire de maladie s'inscrit sur un mode descendant et conduit le malade, de rechute en rechute, vers les limites de l'intervention thérapeutique.

Les premières conditions du contrat thérapeutique s'expriment dans des termes équivalant à "on fera tout notre possible pour vous tirer d'affaire". Mais il convient maintenant d'étudier de plus près quels types de travail s'exercent à l'intérieur de ces termes dans la longue durée, dans la mesure où, en créant des objectifs de court-terme, l'institution anticancéreuse a organisé les prises en charge du cancer sur un modèle de soins aigus.

Chapitre II : Les trajectoires et le travail qui leur est associé

Le développement des techniques diagnostiques et médicales - les dépistages plus précoces, l'obtention de rémissions de plus en plus longues, l'extension des dispositifs de surveillance post-cancéreuse à de larges cohortes d'ex-malades - produit cette longue durée de prise en charge institutionnelle dont on vient d'analyser la structuration. Ajustées à ce contexte temporel spécifique, la notion de trajectoire, telle qu'elle est définie par Strauss, offre un cadre d'analyse opératoire pour l'expérience du cancer dans la mesure, notamment, où elle offre l'intérêt de se focaliser moins sur la personne malade que sur la façon dont les différents acteurs impliqués dans le travail anticancéreux vont mettre en forme *interactivement* cette maladie.

Il convient de rappeler que le terme de trajectoire renvoie chez Strauss : "non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués. Pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et de savoir-faire, une répartition différente des tâches entre ceux qui y travaillent y compris, le cas échéant, les parents proches et le malade et exigera des relations tout à fait différentes - qu'elles soient simplement instrumentales ou de l'ordre de l'expression - entre ceux-ci."¹³⁶.

Outre leur longue durée, l'intervention de la médecine sur les maladies cancéreuses a engendré des situations pathologiques hétérogènes.

¹³⁶-Strauss A., 1992, *op. cit.*, p.144.

La première partie de ce chapitre présentera donc une typologie de ces différentes trajectoires de cancer en tentant de rendre visible à la fois cette durée et cette hétérogénéité des cours possibles de maladie. Cette visibilité permet dans un premier temps de mieux cerner ce que recouvre, dans sa diversité à la fois d'états organiques mais également d'étapes de trajectoire, l'utilisation de la catégorie polysémique de rémission en cancérologie. On distinguera ensuite les phases qui séquent ces trajectoires afin d'étudier les variations de leur *mise en forme* à partir des différentes dimensions de travail médical qui s'exercent à l'intérieur de ces phases. L'analyse de différentes dimensions du travail médical associées à la gestion de la maladie dans le centre, montre que l'organisation des tâches y est subordonnée à une logique professionnelle décisive. Le travail clinique, le travail de confort et le travail sur les sentiments interagissent dans les pratiques de services hospitaliers anticancéreux et façonnent, tant la prise en charge institutionnelle que les personnes qui y participent. On analysera ensuite le travail des malades dans cette structuration particulière.

I- Typologie de trajectoires de maladie

Strauss et Corbin proposent dans leurs travaux - parmi d'autres trajectoires pour d'autres maladies - un schéma singulier de trajectoire de cancer. Ils en présentent en effet une trajectoire unique et, qui plus est, déclinante et conduisant à la mort¹³⁷. Le cours du cancer n'est bien sûr pas inévitablement déclinant et invariablement létal. Afin de rendre visible et intelligible la complexité des différentes trajectoires de maladies cancéreuses, nous avons retenu le principe de schématisation de ces auteurs pour en établir une typologie plus exhaustive. Celle-ci a été élaborée à partir d'indices retenus en observant la notion de réponse aux traitements.

¹³⁷-Corbin, Strauss, 1988, *op. cit.* p. 44.

Ces trajectoires sont dessinées à partir d'un principe de temporalité au vu du déroulement linéaire de la maladie. Le point A et le point B balisent le temps de l'interaction entre le patient et l'institution médicale, quelle qu'elle soit, l'issue de cette interaction n'ayant pas toujours lieu dans le centre anticancéreux. Dans les représentations graphiques des différentes trajectoires de cancer que nous proposons, on trouvera donc en abscisse le temps de la prise en charge médicale et en ordonnée les réponses aux traitements entrepris. De fait, à un premier niveau, ces schémas se liront comme différents cours possibles de maladie.

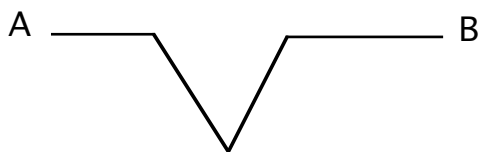
Les éléments qui permettent d'élaborer notre catégorie "réponses aux traitements" relèvent d'un point de vue cliniquement entériné. Les critères qui constituent cette catégorie sont parfois extrêmement ambigus dans la mesure où une réponse peut être organique, émotionnelle ou clinique. Mais même lorsqu'une "réponse" est liée à une appréciation du malade, c'est toutefois toujours le médecin qui l'entérine, notamment en la consignant par écrit dans le dossier médical. Et de l'appréciation qui dit : *"le malade se sent moins oppressé et respire mieux depuis quelques jours"* à celle qui note *"nous ne retrouvons aucune trace de la tumeur sur les clichés à ce jour"*, on constate qu'une réponse à un traitement s'inscrit dans un large panel d'appréciations qui sont loin de concerner une seule évolution curative du traitement anti-tumoral ou la seule perception de la première personne concernée, à savoir le malade. Une réponse au traitement, ce sera tout aussi bien une diminution de la fièvre que la réduction de la masse cancéreuse, la disparition d'un prurit que celle d'une migraine ou encore d'une angoisse. Il arrive bien sûr que le point de vue du patient, précisément, conteste les appréciations entérinées au niveau médical. Un malade peut se sentir tout à fait bien, ou beaucoup mieux, alors que les résultats de ses examens médicaux montrent une réelle aggravation de sa maladie. À l'inverse, il peut éprouver de grands malaises

physiques alors que le médecin considère que son patient se trouve en bonne voie de guérison. Toutefois, la notion de réponse qui fonde nos représentations graphiques est celle qui est acceptée et, partant, consignée dans les dossiers médicaux par les professionnels. On lira les étapes de rémission dans les représentations horizontales qui dessinent, dans le processus de prise en charge, son issue.

À partir de ce contexte, on a recensé six trajectoires types dans l'expérience du cancer¹³⁸. Qu'elle soit simple, invalidante, déclinante, simple puis déclinante, sans réponse, ou à réponse différée, chacune d'entre elles posera différemment la question du temps, des modalités et des structures de prise en charge mais également des divers types de travail réalisés pendant ces différentes prises en charge, notamment à l'égard des appréciations plurielles qui les entourent.

I-1. La trajectoire simple

Il s'agit d'une trajectoire pour laquelle on mobilise un traitement qui se révèle efficace dans la mesure où les symptômes de la maladie disparaissent après son application. On peut représenter la trajectoire simple de la façon suivante :



¹³⁸-On aurait pu retenir d'autres critères de sélection pour élaborer ces différents modèles de trajectoire. Considérer par exemple qu'une trajectoire descendante n'est jamais que la suite d'une trajectoire simple : le cas de Mme N. rapporté dans le chapitre précédent illustrant la difficulté de mettre en perspective une trajectoire de cancer. Ce choix - que nous n'avons pas fait - aurait sans doute mieux éclairé le caractère toujours inachevé d'une trajectoire de cancer mais, d'un autre côté, il en aurait réduit le caractère extrêmement varié des différents déroulements possibles de chacune d'entre elles. Ce principe de schématisation a, avant tout, un objectif de "visibilité" de la variété des trajectoires de cancer.

et l'illustrer à partir de ce cas :

Mme F. est employée dans un lycée. Une radiographie pulmonaire est réalisée dans le cadre de la médecine du travail, on lui découvre une ombre pathologique au niveau pulmonaire. L'enquête diagnostique détermine qu'il s'agit d'un lymphome. Une intervention chirurgicale permet le prélèvement de ganglions médiastinaux. Un mois et demi après cette opération, on la soumet à six cures de chimiothérapie puis à six semaines de rayons. Sa prise en charge a duré - entre étapes diagnostique et thérapeutique - neuf mois. Pendant dix ans, elle est soumise à un contrôle sanguin et radiographique annuel dans le centre anticancéreux ainsi qu'à une consultation avec sa chimiothérapeute.

La trajectoire simple connaît un temps de traitement relativement court par rapport aux autres. En incarnant les succès de la cancérologie, elle constitue un modèle "idéal", tant pour le médecin que pour le patient. Son déroulement s'opère selon un rythme régulier qui est d'abord celui du diagnostic, celui ensuite de la thérapie et enfin celui du contrôle régulier, sans incidents ni nécessité de nouvelle phase thérapeutique.

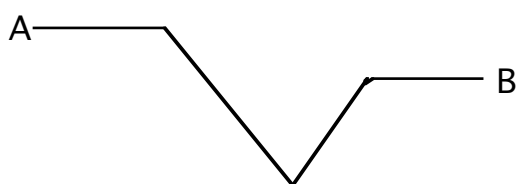
Rien de particulier ne la distingue des autres trajectoires dans sa séquence diagnostique - sauf peut-être le contenu de l'annonce qui ne manque pas d'évoquer les facteurs de pronostic favorable, souvent repérés dès cette étape dans ce type de trajectoire -. Le déroulement du traitement s'opère conformément au schéma de trajectoire¹³⁹ annoncé par le médecin et, finalement, la longue durée du cours de cette maladie ne s'éprouve que dans le contrôle régulier qui suit les étapes diagnostiques et thérapeutiques.

¹³⁹-Le *schéma de trajectoire* est le schéma général dont dispose le médecin : ce en quoi ses interventions peuvent consister, ce qui peut arriver si celles-ci sont inefficaces, et les moyens dont il doit disposer pour les mener à bien. cf. Strauss A., 1992, *op. cit.* p.161. et Corbin J., Strauss A., 1988, *op. cit.*, p. 35.

Dans ce modèle, une rémission est synonyme de disparition totale et définitive des symptômes de la maladie.

I-2. La trajectoire invalidante

La trajectoire invalidante est celle dont le travail thérapeutique a pour effet d'éradiquer la pathologie cancéreuse en laissant toutefois des stigmates définitifs. Elle peut donc prendre cette forme de représentation :



De nombreux cas très variés pourraient illustrer ce type de trajectoire. Les traitements anticancéreux sont plus ou moins iatrogènes et les degrés d'invalidité qu'ils entraînent sont multiples. De l'amputation d'un sein ou d'un membre (dans le cas des ostéosarcomes par exemple) à l'irradiation accidentelle qui conduit à la paralysie ou à la perte d'un rein, les effets des traitements, accidentels ou non, sont parfois irréversiblement mutilants. La pose d'un anus artificiel ou une stérilité définitive peuvent, de plus, avoir un fort retentissement émotionnel sur les individus. De nombreux patients présentent, après leur traitement, des périodes plus ou moins longues de dépression qui nécessitent une autre prise en charge médicale.

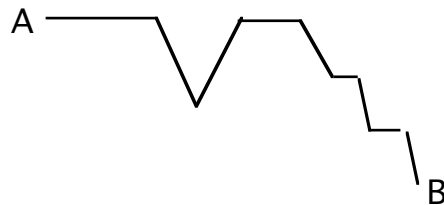
Dans ce type de trajectoire, les mutilations sont soit accidentelles ou soit prévues comme étant le "prix à payer" afin d'obtenir la guérison. Le malade doit s'adapter à ces contingences, le médecin en vanter les bénéfices curatifs. La longue durée de ces trajectoires contient la gestion des stigmates définitifs qui peuvent, dans certains cas, s'apparenter aux

problèmes de gestion de la maladie chronique en dehors de l'hôpital ainsi que Bury et Anderson ont pu les analyser, notamment en termes de rupture biographique¹⁴⁰. Dans la trajectoire invalidante, le problème majeur à maîtriser dans la longue durée est celui du handicap lié au cancer lorsque ce dernier a disparu.

Dans ce type de trajectoire, comme pour la précédente, la rémission désigne la disparition des symptômes du cancer, même si les traitements ont laissé des empreintes organiques définitives.

I-3. La trajectoire simple puis décroissante

Cette trajectoire concerne les maladies que l'on a pu considérer guéries après un traitement mais qui, au bout d'un temps plus ou moins long, se déclarent à nouveau, illustrant ce qu'on appelle en cancérologie une "récidive". Elle se présente sous la forme suivante :



M. A. présente une tumeur au cerveau. Il est d'abord opéré dans un service de neurologie d'un CHR où il est hospitalisé 5 semaines. Il est ensuite dirigé au centre où on lui fait une chimiothérapie pendant 15 jours. Il a ensuite 32 séances de radiothérapie puis à nouveau 6 semaines de chimiothérapie. Tous ces traitements durent un an. M. A. reprend son travail pendant un an et demi puis consulte sa chimiothérapeute puisqu'il a du mal à respirer et souffre d'un bras. Biopsie et scintigraphie révèlent une récidive. On

¹⁴⁰-Bury M., 1982, *op. cit.*, et Bury M., Anderson P., 1988, *Living with Chronic Illness*, London, Unwin Hyman.

programme 6 cures de chimiothérapie à raison d'une par mois. A l'issue de ce traitement, le patient part en maison de repos pendant un mois. Puis il est réhospitalisé au centre avec de grosses difficultés respiratoires. On découvre des métastases pulmonaires. M. A. subit à nouveau une radiothérapie et rentre chez lui pendant 6 mois. Il tombe dans le coma et est hospitalisé en service de neurologie dans le CHR où il avait initialement été opéré.

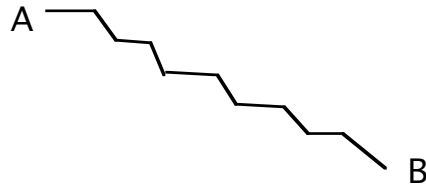
Ce qui distingue cette trajectoire de la suivante, d'emblée décroissante, c'est qu'une période d'un an et demi a été vécue sans symptôme et a autorisé à considérer que le malade avait recouvré un état semblable à celui dans lequel il se trouvait avant de tomber malade. Cette première période de rémission peut laisser penser que le malade est *a priori* guéri puisque tous les symptômes de sa maladie ont disparu. Il a quitté l'institution médicale et retrouvé ses activités antérieures sans stigmates organiques. Lorsqu'il rechute, il lui faudra dorénavant apprendre à vivre avec sa maladie jusqu'en des termes qu'il sait ne pas contrôler.

La rémission, dans ce cas, se présente comme un état récurrent, mais non définitif. Ces trajectoires connaissent, non pas *une* mais *des* rémissions, de durées plus moins longues, d'états fluctuants puis de plus en plus déclinants, de répits ponctuels qui conduisent cependant, inexorablement au décès du patient. Elles conjuguent, dans une seule trajectoire, les différentes interprétations que l'on peut donner à ce terme : en tant qu'état, mais également en tant qu'étape. Si la première rémission s'apparente en effet à une disparition des symptômes de la maladie, les suivantes cristallisent le caractère momentané de ces répits.

I-4. La trajectoire décroissante

Il s'agit de la trajectoire que Strauss et Corbin ont proposée pour évoquer celle du cancer. Dans celle-ci, le malade ne recouvre jamais son

état de bonne santé antérieur. Sa maladie connaît, au mieux, des étapes de stabilité sans complication sensible mais conduit cependant, d'aggravation en aggravation, inexorablement à la mort. Ils l'ont représentée de la manière suivante :



Cette trajectoire se cristallise dans l'exemple suivant que l'on rencontre couramment dans les prises en charge anticancéreuses.

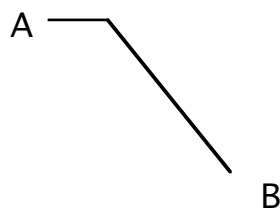
M. I. a subi une gastrectomie qui le soumet pendant 6 mois à un régime sévère et une chimiothérapie de six cures. Puis on lui a posé un anus artificiel après que des complications ont été découvertes au niveau de l'intestin. Un an après, on lui trouve une métastase hépatique. Les médecins prescrivent une nouvelle chimiothérapie. Pendant 7 mois, M. I. est renvoyé à son domicile puis revient au centre en urgence présentant les symptômes d'une occlusion. Celle-ci se résorbe d'elle-même mais des examens sont prescrits qui permettent de déceler une aggravation au niveau du foie. Une radiothérapie et une autre chimiothérapie sont entreprises. L'état général de M.I. décline régulièrement. Il est hospitalisé dans une clinique plus proche de son domicile.

Cette trajectoire est particulièrement problématique. Le malade y est soumis à des fluctuations d'états organiques en dents de scie, à des espoirs dans les moments de rémission qui se trouvent ensuite dissous dans les périodes de rechute, et ce de manière répétée. De longues périodes d'accalmie peuvent alterner entre les récives. Chaque nouvelle étape thérapeutique engage de nouveaux traitements. Or, lorsqu'on a déjà eu affaire à un traitement anticancéreux, on ne s'y réengage pas sans

appréhender plus encore que la première fois le côté éprouvant que l'on connaît déjà. À l'issue de cette trajectoire, on connaît souvent tous les services du centre. De même que les soignants, à la faveur d'hospitalisations périodiques, finissent par connaître la vie du malade. Une telle trajectoire est composée d'interactions régulières et soutenues entre de nombreux protagonistes même si le malade quitte de plus en plus le centre pour son domicile où il reçoit des chimiothérapies palliatives. Elle est d'ailleurs loin de se terminer toujours au CLCC, de nombreux patients en effet sont dirigés - à la faveur d'éléments divers : pour se rapprocher de leur domicile, parce qu'une maison de repos est mieux adaptée à leur état, parce qu'on ne peut plus rien pour eux etc. - vers des institutions annexes ou périphériques afin de gérer leur fin de trajectoire. La rémission s'apparente, dans ces trajectoires, non à la disparition de symptômes mais à leur accalmie temporaire.

I-5. La trajectoire sans réponse

La trajectoire sans réponse est celle pour laquelle aucun traitement n'est efficace, à quelque moment que ce soit dans son cours thérapeutique. Elle se dessine ainsi :



Mme S. se découvre fortuitement une grosseur au sein droit qui l'amène à consulter son médecin traitant. Le diagnostic conclue à une tumeur cancéreuse. Mme S. subit une ablation du sein puis 8 cures de chimiothérapie en hôpital de jour. Néanmoins son état décline régulièrement et on découvre des

métastases osseuses après 8 mois de traitement. On irradie alors ces métastases afin de calmer les douleurs de Mme S. avant de détecter une nouvelle tumeur cancéreuse sur l'autre sein qui avait été épargné. De plus en plus affaiblie, la patiente est hospitalisée en service de médecine. Une nouvelle chimiothérapie est entreprise qui reste également sans succès. Mme S. survit encore deux mois dans le service avant d'y décéder.

Les trajectoires sans réponse sont rares. Leur durée peut être variée mais ce qui les caractérise c'est le fait qu'une fois que le diagnostic est posé, le patient ne cesse d'être pris en charge dans un protocole thérapeutique ou dans un autre. Cette prise en charge finit le plus souvent par l'hospitalisation complète et l'abandon des soins curatifs au profit d'un travail prédominant de nursing.

Dans ce type de trajectoire, l'engagement des médecins et des malades doit être maintenu alors qu'il n'y a pas de réponse aux traitements disponibles entrepris. On ne peut, dans ce cas, utiliser la catégorie de rémission pour aucun critère biologique, pas plus que l'on n'observe la moindre stabilité dans l'évolution de la maladie. En outre, lorsque la maladie ne "répond" pas au traitement initial, il y a toujours une période où les médecins décident d'adopter des thérapies plus fortes. Celles-ci sont souvent iatrogènes (il s'agit fréquemment de chimiothérapies) et le malade voit son intégrité physique décliner régulièrement sans savoir si cette détérioration est due aux traitements, au développement de sa maladie ou aux deux à la fois.

Ces trajectoires sont particulièrement éprouvantes, pour les malades et pour les soignants et mobilisent pour y faire face, de manière ininterrompue et croissante, des énergies et stratégies individuelles et collectives qu'on retrouve dans les trajectoires déclinantes avec cependant une différence fondamentale : les trajectoires sans réponse ne connaissent

ni le répit ni le repos des phases de rémission qui accompagnent les trajectoires déclinantes. Une trajectoire sans réponse est, de fait, une trajectoire sans rémission.

I-6. La trajectoire à réponse différée

Celle-ci concerne des choix thérapeutiques d'abord inappropriés et nous l'avons schématisée ainsi :



Il s'agit d'une trajectoire d'abord sans réponse qui connaît un succès après un changement de thérapie. Elle mobilise souvent différents protocoles, voire différents thérapeutes et spécialistes. Elle est source de grande satisfaction après avoir été, dans un premier temps, source de grande incertitude.

Mme Y. consulte son médecin traitant à cause d'une coupure persistante sur la langue. Un prélèvement opéré par le stomatologue révèle un carcinome épidermoïde. Trois cures de chimiothérapie sont réalisées sans la moindre réponse dans un CHR. La patiente est dirigée vers le centre. On y entreprend une chimio plus lourde qui sera suivie d'une chirurgie d'exérèse avec succès.

Ce type de trajectoire inverse les processus courants des initiatives thérapeutiques de la cancérologie qui connaissent d'abord un succès avant d'exprimer leurs limites. Relativement peu courante, elle présente la particularité suivante : ce sont les limites des traitements cancérologiques qui s'expriment d'abord, avec leur lot d'incertitude, avant que les médecins ne trouvent une thérapie efficace. Cette trajectoire s'inscrit sur un mode de

prise en charge aiguë avant que les symptômes ne disparaissent, avant de suivre un cours routinier de trajectoire simple. La rémission dans ces trajectoires s'apparente à celle des trajectoires ascendantes.

II- La rémission : une catégorie hétérogène

Diane Scott Dorsett adresse une critique au modèle de trajectoire de maladie de Strauss et Corbin à partir, précisément, de l'analyse du cancer¹⁴¹. Elle reproche à ce modèle d'accentuer le rôle de l'intervention professionnelle dans le modelage des pathologies et propose une grille d'analyse du cancer qui serait basée non plus sur l'idée de maladie mais sur celle de "recovery"¹⁴². Selon l'auteur, ce schéma réintroduirait, en l'enrichissant, le rôle du patient dans l'analyse. Cette critique insiste sur le fait que le cancer étant une affection spécifique dans le champ des pathologies chroniques, au regard des nombreuses rémissions et guérisons que produit aujourd'hui l'entreprise thérapeutique, la notion de trajectoire n'est pas opératoire pour penser l'expérience de cette maladie.

L'usage que nous venons de faire de cette notion en représentant graphiquement les types de cours possibles de cancer permet de répondre, pour une part, à cette critique eu égard au statut des notions de rémission et de guérison en cancérologie. Que voit-on en effet apparaître dans les six schémas que nous avons proposés ? Les périodes de rémission peuvent s'identifier, sur ces graphiques, aux représentations horizontales qui suivent les phases de traitement. Dans le modèle de la trajectoire simple, comme dans celui de la trajectoire à réponse différée, une rémission est synonyme de disparition totale et définitive des symptômes de la maladie. Dans le

¹⁴¹-Scott Dorsett D., 1992, *op. cit.*

¹⁴²-Le terme de "recovery" pouvant désigner tout à la fois récupération, reconquête, guérison ou rétablissement.

modèle de trajectoire invalidante, comme pour les précédentes, la rémission désigne la disparition des symptômes du cancer, même si les traitements ont laissé des empreintes organiques irréversibles. La rémission, dans le cas des trajectoires simples puis décroissante, se présente comme un état récurrent, mais non définitif. Ces trajectoires conjuguent, dans un seul modèle, les différentes interprétations que l'on peut donner à ce terme : en tant qu'état, mais également en tant qu'étape. Si la première rémission s'apparente en effet à une disparition des symptômes de la maladie, les suivantes cristallisent le caractère momentané de ces répit. La rémission s'apparente, dans la trajectoire décroissante, non à la disparition de symptômes mais à leur accalmie temporaire. Quant à la trajectoire sans réponse, elle se présente, de fait, comme une trajectoire sans rémission.

Un phénomène commun à toutes les rémissions s'observe : il s'agit d'un temps de non-traitement qui s'inscrit après une intervention thérapeutique. Les rémissions sont donc un produit de l'action thérapeutique, elles constituent de "nouvelles phases" engendrées par la médecine. Mais ces différentes représentations rendent également compte du caractère hétérogène de la notion de rémission, tant dans ses caractéristiques temporelles que dans la nature des états organiques qu'elle recouvre.

La lecture de ces différentes trajectoires montre en effet que les étapes de rémission sont des période très variables. La rémission se pose donc comme une catégorie hétérogène qui désigne, d'une part, des états bien différents et, d'autre part, des étapes loin d'être stables.

On rapprochera de ce dernier constat le fait que, dans le centre, l'usage fait du terme de rémission est très circonscrit et le plus souvent exclu du registre d'échange verbal entre les oncologues et les malades.

Nous demandions, lors des entretiens, à tous les patients qui étaient dans cette catégorie si leurs médecins leur avaient dit qu'ils s'y trouvaient. Toutes les personnes concernées nous ont répondu par la négative : "*Non, on ne m'a pas parlé de rémission*". Nos observations des interactions entre les thérapeutes et les personnes concernées par ce statut allaient également en ce sens : les médecins en fait réservent l'usage de cette notion aux dossiers médicaux (pas une trajectoire n'échappe à cette considération dans les dossiers sauf, bien sûr, les rares trajectoires sans réponse), de temps à autre aux conversations entre pairs et, plus rarement, aux proches du malade lorsqu'il s'agit de leur faire comprendre que celui-ci est loin d'être guéri malgré un mieux certain comme dans l'exemple suivant :

Notes de terrain. (*Rencontre dans le couloir du service de médecine entre le chimiothérapeute et la sœur d'une personne malade de 35 ans qui remercie le médecin pour le traitement accordé à la patiente.*)

Le médecin : -Vous savez Madame, ce n'est qu'une rémission, je ne peux rien vous promettre sur la suite.

C'est cependant moins cette caractéristique de "non-dit", ou de métaphore, qui nous intéresse dans cette étude - notamment parce qu'elle a été souvent décrite et analysée - que la médecine en actes et en représentations qui entoure cette "étape", voire cet "état" ou ce "statut". De fait, la dimension particulière qui nous intéresse dans cette notion de rémission, c'est qu'elle rend compte avant tout d'un jugement médical qui organise plus ou moins distinctement l'activité oncologique et, partant, l'expérience des malades.

D'ailleurs, puisqu'il s'agit, pour les cancérologues, lorsqu'ils évoquent cette notion, d'exprimer le caractère incertain, dans le temps, d'un rétablissement, il y a dans ce contexte, nous semble-t-il, un paradoxe certain à proposer un modèle de trajectoire de "guérison" à l'étude du

cancer considérée comme maladie chronique comme le propose Scott Dorsett dans sa critique à propos du modèle cancéreux. D'une part, si le cancer est "guéri", il sort alors indiscutablement de cette catégorie. D'autre part, penser la trajectoire de cancer en termes de trajectoire de guérison revient sans doute à optimiser toute forme de construction d'espoir dans l'expérience du cancer mais on peut questionner la pertinence de cette posture pour des malades dont la trajectoire cesse un jour d'être ascendante pour conduire vers la mort.

II-1. Le cancer vu en tant que processus

Par ailleurs, puisqu'il s'agit d'appréhender cette expérience du cancer dans sa continuité, dans son processus de mise en forme, le modèle de trajectoire nous semble plus adéquat que d'étudier ce qui s'élabore au sein de chaque structure de prise en charge, de chaque type de pathologie ou de chaque type de traitement.

Les différents traitements anticancéreux sont partagés de manière analogue dans chacune des trajectoires évoquées : tous les malades ne font pas forcément connaissance avec tous les traitements disponibles sur le marché de la cancérologie mais ceux qui ont subi à la fois chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie se retrouvent néanmoins dans toutes les trajectoires de maladie qui s'élaborent au centre¹⁴³. Les différences que l'on pourra relever seront dans les doses de traitement : contenu, quantité et fréquence, on pourrait presque dire dans les posologies.

Par ailleurs, les structures dont dispose le centre (c'est-à-dire le service d'hospitalisation classique, l'hôpital de jour/hôpital de semaine et le service de radiothérapie) accueillent semblablement des malades de toutes

¹⁴³-Quelques cancers relèvent exclusivement de la chirurgie mais sont pris en charge dans des services hospitaliers classiques.

ces trajectoires. On retrouve indifféremment dans les trois sites des patients en premier traitement, en récurrence, voire en fin de trajectoire¹⁴⁴. Pour toutes ces prises en charge, le centre assure un travail clinique au long cours. Néanmoins, ce travail relève de deux ordres différents : l'un est assigné à une fonction curative, l'autre à une fonction de contrôle. Si le temps de la prise en charge n'est donc pas, en soi, un phénomène significativement distinctif, la nature de la prestation offerte pendant ce temps l'est en revanche beaucoup plus. Ces considérations justifient une poursuite de l'analyse de l'expérience du cancer en termes de "processus de travail", plutôt que d'étudier ce qui se passe au sein de chaque structure ou de chaque type de traitement pour une pathologie qui recense des maladies extrêmement variées et dont les lieux de travail sont multiples. Au lieu de nous intéresser à un découpage ou à une attribution formelle des tâches, on a préféré séquencer les trajectoires de maladie, c'est-à-dire distinguer les phases qui les constituent et, ensuite, examiner quels types de travail de gestion de la maladie y sont réalisés ainsi que leurs impacts physiques et émotionnels. Et afin de répondre à la critique de Scott Dorsett sur l'absence des malades dans les analyses en termes de trajectoires, nous nous intéresserons ensuite à leur fonction dans la structure de travail médical.

II-2. Les phases des trajectoires

Si la mise en perspective des différentes trajectoires de cancer permet de rendre visible leur hétérogénéité, il convient cependant de les "dimensionner" si l'on souhaite en poursuivre l'analyse. Ce sont en effet, comme le rappelle I. Baszanger dans sa présentation du travail de Strauss, des séquences caractéristiques qui donnent leur forme aux déroulements, à

¹⁴⁴-Un des progrès de la cancérologie concerne le fait que les patients engagés dans les trajectoires létales restent valides très longtemps et connaissent, le cas échéant, un temps d'agonie en fin de trajectoire relativement court.

première vue indéterminé, de ces états chroniques. Le repérage de ces séquences, de ces phases, permet ainsi de maîtriser dans un même cadre analytique les ruptures et les continuités des différentes trajectoires. Nous continuons, dans ce contexte, d'emprunter aux travaux de Strauss et de ses collaborateurs quelques principes d'analyse¹⁴⁵. Ces principes examinent, à partir de l'état organique du malade, du déroulement de la maladie et des processus de travail développés pour en suivre le cours, les séquences d'action spécifiques qui scandent le rythme de gestion des pathologies. Nous allons, à partir d'un cas concret, rendre compte des différentes phases qui caractérisent une trajectoire de cancer¹⁴⁶.

Nous prendrons pour illustrer notre démarche de "mise en phase", le cas exemplaire de Melle T. Il s'agit d'une personne de 35 ans qui se découvre fortuitement un nodule au sein. Elle prend immédiatement rendez-vous avec sa gynécologue qui lui prescrit une mammographie et la dirige, au vu de l'image pathologique obtenue, vers le centre. L'enquête diagnostique à laquelle elle est d'abord soumise relève d'une *phase aiguë* c'est-à-dire d'attention professionnelle immédiate puisque son état physiologique est suspecté de mettre sa vie en danger si aucun recours médical n'est mobilisé. Après une tumorectomie, le diagnostic de cancer est confirmé et elle entame une radiothérapie de six semaines. La durée de prise en charge, entre diagnostic et traitement, s'inscrit dans une première période qui relève également, selon ce critère, de cette phase aiguë.

Ce qui caractérise une phase aiguë, c'est la perspective des médecins à son égard et plus précisément le fait qu'ils considèrent qu'ils

¹⁴⁵-Notamment Strauss A. *et al.*, 1985, *op. cit.* et Corbin J. et Strauss A., 1988, *op. cit.*

¹⁴⁶-Sur les principes de constitution de ces catégories d'analyse en termes de "phases", cf. également l'introduction d'Isabelle Baszanger au travail de Strauss : "Les chantiers d'un interactionniste américain", in Strauss A., 1992, *op. cit.* pp. 11-63.

peuvent œuvrer à sauver le malade ou, pour le moins, à reculer significativement l'échéance fatale. Un traitement palliatif est donc incompatible avec une phase aiguë. Même s'il s'agit par exemple d'irradier en toute urgence des métastases osseuses afin de neutraliser des douleurs très grandes ou d'éviter une fracture qui clouerait peut-être le malade sur un fauteuil roulant. Dans notre appréciation du travail clinique réalisé en oncologie, la phase aiguë est celle qui concerne moins un travail d'urgence que celui qui vise la guérison ou la rémission : cette phase aiguë peut s'étendre sur plusieurs mois. Selon Strauss, il y a peu de place pour un travail biographique dans une phase aiguë. Le cas du cancer permet de moduler ces appréciations : en effet, la longue durée de ces phases dont l'objectif clinique est la guérison ou la rémission fait qu'un travail de routine se développe qui laisse la place à un travail biographique, contrairement à une phase aiguë qui s'inscrirait dans un temps d'urgence bref¹⁴⁷.

Pendant la phase aiguë de la trajectoire, quel que soit le pronostic établi par le médecin, celui-ci propose aux malades un protocole de soins standard de traitement curatif, c'est-à-dire celui que l'on administre en vue de guérir le malade en éradiquant tumeur et / ou cellules cancéreuses¹⁴⁸. Dans cette phase, les malades bénéficient de ces interventions à visée éradicatrices même si les projections de trajectoire des cancérologues prévoient que la maladie de leur patient finira par s'inscrire dans une trajectoire déclinante¹⁴⁹. Le traitement de la phase aiguë est un traitement

¹⁴⁷-Dans un CLCC, c'est l'étape diagnostique de début de trajectoire qui mobilise un rythme d'urgence. Dès qu'un traitement est entrepris, c'est alors un travail de routine qui se met en place comme on le verra dans le détail en 3ème partie.

¹⁴⁸-Ce protocole est adapté à chaque malade en fonction de sa morphologie et de ses caractéristiques individuelles de résistance aux thérapies.

¹⁴⁹-La *projection de trajectoire* concerne la vision de ce qui, selon le médecin, va se passer. Les informations collectées par le diagnostic lui permettent de projeter une image du cours probable

qui vise l'éradication de la maladie : on relève très peu d'attentisme thérapeutique dans ces phases de prise en charge au centre. Dans les phases aiguës, le cancérologue soigne pour guérir, même lorsqu'il "sait" ou, plus exactement, qu'il pense qu'il ne va pas guérir, dans les phases aiguës. Lorsqu'un radiothérapeute par exemple déclare : "*Moi je sais que parmi les malades que je soigne, il y en a peut-être 30% que je vais guérir, et encore je suis optimiste*", il s'agit d'une citation qui vaut pour une situation globale mais pas pour des cas individuels. Elle cristallise la difficulté, pour le cancérologue, de penser l'individu par rapport au groupe statistique. Il s'agit pour le médecin de sortir l'individu du groupe mais sortir l'individu du groupe, c'est, pour le médecin, forcément accroître son degré d'incertitude.

À l'issue de ses traitements, sa tumeur ayant disparu et ses marqueurs biologiques étant normaux, Melle T. est admise dans la catégorie des personnes en rémission, reprend son travail normalement et entre donc dans une *phase de rétablissement*. Elle est soumise à des examens de contrôle deux mois après la fin de son traitement, puis quatre mois plus tard, puis six mois plus tard.

La phase de rétablissement suit toujours une phase aiguë. Les symptômes de la maladie ont disparu, sans que quiconque puisse présager toutefois avec certitude de l'issue de la maladie : personne ne sait au début de la trajectoire ce qui va se passer, ni le médecin, ni le malade et il convient de penser cette position particulière où le certain est l'incertitude.

Si des événements pathologiques surviennent pendant cette phase mais qu'ils ne sont pas liés à une récurrence du cancer, ils ne sont généralement pas pris en charge au centre. En effet, pendant cette phase,

que peut prendre la maladie et c'est cette image projetée qui constitue la projection de trajectoire.

seul le suivi thérapeutique y est assuré afin de contrôler que l'absence de symptômes perdure. Le patient est dit "en rémission". Cette phase recouvre le redressement physique et émotionnel qui suit la phase aiguë. Elle est donc pour une large part gérée en dehors du centre et implique un travail biographique important de la part du patient, surtout lorsque sa trajectoire est invalidante¹⁵⁰.

À la faveur d'un examen de contrôle, le radiothérapeute de Melle T. découvre un an plus tard une nouvelle masse pathologique. Puisqu'elle récidive, Melle T. entre à nouveau dans une phase aiguë : de recherche diagnostique d'abord puis, après la confirmation par biopsie de la rechute, de second traitement. On lui fait un nouvel arrêt de travail. Après une chimiothérapie lourde, programmée pour 8 cures, sa tumeur a "fondu" mais il reste, au vu des clichés, des micro-calcifications dont on ne peut assurer qu'elles sont bénignes, d'autant plus que ses marqueurs restent élevés par rapport à la norme biologique. Son médecin chimiothérapeute - elle ne voit plus le radiothérapeute - lui propose une chimiothérapie d'entretien afin d'empêcher le développement de ces indices résiduels qu'on ne parvient à faire disparaître. Melle T. entre alors dans une *phase de stabilité* : les symptômes sont toujours présents mais ne se développent pas.

La phase de stabilité concerne un temps où la maladie n'évolue pas, sans que les symptômes aient été pour autant totalement éradiqués. Il reste, malgré les traitements entrepris, ce que les médecins appellent "des signes

¹⁵⁰-Selon Strauss et Corbin, 1988, *op. cit.*, le travail biographique consiste à incorporer une trajectoire de maladie dans sa propre biographie (*contextualization*) ; à parvenir à un certain degré de compréhension et d'acceptation des conséquences biographiques qu'entraînent des performances amoindries, réellement ou potentiellement (*coming to terms*) ; à réintégrer une identité dans une nouvelle intégrité autour des limitations de performances (*reconstituting identity*), ou bien encore donner de nouvelles directions à sa biographie (*biographical recasting*).

résiduels de maladie". La phase de stabilité est celle où il y a peu de changement, soit en aggravation, soit en amélioration, dans l'état du malade. On y inclut rémissions et détériorations très lentes.

Pendant ces phases de stabilité, le travail médical confine à nouveau au contrôle thérapeutique. Melle T., après 4 cures de chimio d'entretien, est soumise régulièrement à des examens sanguins, on contrôle assidûment ses marqueurs biologiques, on pratique des examens radiographiques, afin de repérer le signe qui rendrait compte d'une reprise de l'évolution de la maladie contre laquelle les thérapeutiques disponibles pourront quelque chose, ne serait-ce que la contrôler. Un traitement de principe peut, à cette étape, être entrepris si le médecin considère que le patient attend de lui une prise en charge thérapeutique concrète devant la permanence de signes résiduels de maladie. En effet, il arrive régulièrement aux cancérologues du centre d'accueillir des malades qui avaient changé d'institution parce qu'ils avaient le sentiment de n'être plus pris en charge par leur médecin, ceux-ci savent donc que proposer un traitement, cela peut aussi avoir pour objectif de maintenir l'engagement du malade dans le processus médical institutionnel, particulièrement dans les phases de stabilité. Le contenu du traitement administré pendant ces phases peut alors être le même que celui que les médecins prescrivent en phase aiguë alors que l'objectif de la prescription consiste avant tout à rassurer le patient, en lui montrant ostensiblement qu'on ne l'abandonne pas à un sort incertain, même si les médecins, de fait, considèrent que leur traitement n'aura guère d'autres effets que psychologiques. De surcroît, le médecin continue de "ne pas savoir" même s'il peut projeter un cours probable de la maladie, des rémissions exceptionnelles peuvent toujours être obtenues, défiant les lois de la statistique.

Au bout de quelques mois, ses marqueurs biologiques augmentent à nouveau, Melle T. est de plus en plus fatiguée, perd l'appétit et maigrit. Elle se plaint de douleurs dorsales : on arrête le traitement chimique qu'on avait repris et on irradie la métastase vertébrale qu'une scintigraphie a permis de déceler et qui est à l'origine des douleurs. Tous ses traitements ont lieu en hôpital de jour. On lui prescrit de la morphine à faible dose dont elle gère elle-même la prise quotidiennement en fonction de sa souffrance. En trois semaines, les douleurs disparaissent, elle retrouve une vie plus autonome (elle ne pouvait plus conduire, la position assise lui était devenue intolérable et elle passait ses journées à dormir à cause de la morphine). Elle n'a plus de traitement, les semaines se suivent et son état physique est fluctuant. Parfois très fatiguée, parfois parfaitement valide : elle est entrée dans une *phase d'instabilité*. Puis de nouvelles douleurs l'assaillent, au niveau de la hanche cette fois, elle est à nouveau irradiée puisqu'on a découvert une nouvelle métastase osseuse à ce niveau. Les douleurs disparaissent et elle n'a plus besoin de béquille pour marcher. Cela fait maintenant trois ans qu'on lui a diagnostiqué son cancer. Un examen sanguin relevant, trois mois après la fin de l'irradiation une forte hausse de ses marqueurs, le chimiothérapeute prescrit alors une chronothérapie. On lui pose un port-a-cath¹⁵¹ et son traitement intra-veineux est diffusé à l'aide d'une pompe qu'elle porte en permanence à la ceinture pendant 5 jours consécutifs toutes les 3 semaines et ce pour une durée que le médecin n'a pas fixée. Elle vient au centre le lundi pour se faire poser sa perfusion et le vendredi pour se la faire ôter lorsqu'elle est en semaine de cure. À l'issue de la première semaine, elle a été sujette à des vomissements, des nausées importantes et une grande fatigue. Le médecin a décidé de baisser les doses

¹⁵¹-Un tube flexible est introduit dans une veine. L'infirmière pique l'extrémité de cette sonde qui apparaît sous la peau afin d'injecter le produit thérapeutique sans avoir à piquer directement dans la veine pour chaque perfusion. Ce dispositif peut rester implanté pendant des mois.

de médicaments et elle a bien supporté la deuxième cure. Après la troisième cure, ses marqueurs sont à nouveau en baisse sensible, ce qui signifie une nette amélioration de son état biologique. Melle T. subit la fin de son traitement deux cures plus tard et retrouve un moral d'acier.

Un état physiologique fluctuant, des capacités physiques soumises à des vicissitudes imprévisibles, caractérisent les phases d'instabilité. Elles s'accompagnent de traitements ponctuels, gérant au coup par coup l'imprévu. Dans cette phase, on retrouve par exemple des malades qui, un jour donné, sont en pleine forme et le lendemain alités avec une fièvre de cheval disparaissant d'ailleurs parfois comme elle est venue, sans raison apparente. Elles s'inscrivent dans les trajectoires après que le patient a déjà subi des traitements anticancéreux et peuvent durer plusieurs mois, voire plusieurs années. Il s'agit dans ces phases de trouver des tactiques de contrôle de l'évolution de la maladie, tant au niveau organique qu'émotionnel.

Dans les phases d'instabilité, les traitements visent avant tout l'atténuation des symptômes et de leurs effets invalidants. Ces phases étant physiquement éprouvantes pour les malades, les objectifs des médecins visent avant tout le contrôle de ces symptômes et de leurs conséquences : une dyspnée sera alors traitée par une ponction, une douleur par une irradiation, une occlusion par une "reprise" chirurgicale - c'est-à-dire une nouvelle intervention du chirurgien - etc.

On imagine aisément à la lueur de cet exemple que chacune des phases mobilise, en dehors des thérapeutiques même, des types de travail particuliers pour gérer leurs contingences respectives. Il faut, pêle-mêle, convaincre ou se convaincre de la nécessité d'entreprendre un traitement, informer de la récurrence, envisager un retour au centre anticancéreux, justifier les échecs, les relativiser, y faire face, traiter la douleur,

l'incertitude croissante, composer avec les imprévus de l'état physique, nuancer ses projets, accepter de perdre ses cheveux etc¹⁵². À l'intérieur de chaque phase, des énergies particulières doivent être mobilisées - énergies qui relèvent d'un véritable travail sur la contingence physique mais également morale - afin que se maintienne l'engagement des acteurs dans la durée. Les phases qui scandent la trajectoire de Melle T. correspondent à un statut organique de la maladie. Mais si chaque statut est, dans un premier temps, déterminé par le fait qu'il mobilise un travail médical composé de différents types de tâches - examens, thérapies et contrôles - chacun d'entre eux sera, d'un autre côté, déterminé par le fait que diverses formes de travail biographique devront aussi être réalisées. Entre ces deux pôles, dans un déroulement complexe et non linéaire, une grande variété de tâches sera requise.

Melle T. - qui occupe une profession libérale - parle toujours de reprendre son travail mais ses médecins lui recommandent d'attendre d'aller mieux en lui disant que sa reprise de fonction la fatiguera trop pour qu'elle puisse maintenir son activité professionnelle. N'ayant plus à subir de soins, elle s'offre un voyage dont elle rêvait depuis longtemps. Après une rémission de deux mois, son état s'aggrave à nouveau, on lui découvre de nouvelles métastases vertébrales. Le radiothérapeute considère qu'on ne peut plus irradier Melle T. Elle reste pendant trois mois chez elle, rencontre son chimiothérapeute une fois par mois qui lui prescrit de la morphine sans autre traitement. Elle perd conscience un samedi soir et est emmenée aux urgences du CHU où elle décèdera une semaine plus tard.

La phase déclinante concerne donc un état physique qui ne cesse de se détériorer sans qu'aucun traitement ne parvienne à neutraliser ce processus. Cette détérioration entraînant inexorablement les malades vers

¹⁵²-Situations qui seront analysées en troisième partie.

la mort, la vie des patients est plus que jamais en danger dans cette phase. Des traitements de derniers recours sont parfois prescrits. Pendant cette période, de nouvelles thérapies sont parfois testées jusqu'à ce que les médecins décident qu'il n'y a plus de raison d'entreprendre de traitement.

Mais durant les phases déclinantes, la détérioration de l'état physique du malade n'étant plus contrôlable, le travail médical consiste donc à assurer un maximum de confort au patient malgré ses invalidités croissantes. Les phases déclinantes amènent plus ou moins rapidement le malade à l'hospitalisation complète où il finit par être alimenté par perfusion. Alité en fin de phase déclinante, appelée communément phase terminale, après avoir perdu autonomie physique et mobilité, il est assisté pour chacun de ses besoins physiques élémentaires. Ce sont les aides-soignantes et les infirmières, parfois un kinésithérapeute, qui se relaient alors au chevet de ces patients prenant, conséquemment, une place très importante dans le travail de gestion de ces fins de trajectoire.

Le déroulement des objectifs thérapeutiques dans les trajectoires de cancer dirige donc l'action médicale de la manière suivante : en phase aiguë s'inscrit l'objectif d'éradication de la maladie. Dans les trajectoires ascendantes, le travail médical se limite alors au contrôle de cet état de rémission durable. Mais dans les trajectoires que l'on peut qualifier de descendantes, l'activité primaire s'oriente, en phase de récurrence et / ou de stabilité soit vers un objectif de rémission (la disparition la plus longue possible des symptômes), soit vers un objectif de stabilisation (de non-développement des symptômes) en phase d'instabilité. En dernier recours domine, durant les phases déclinantes, un objectif de non-souffrance et de

suppression des douleurs physiques liées au développement de la maladie¹⁵³.

Or, une des particularités du travail médical c'est qu'il s'exerce sur des personnes, c'est-à-dire pas simplement sur un objet à réparer et qu'il est, selon Goffman¹⁵⁴, "difficile pour le client de traiter ou de voir traiter son corps d'une façon impersonnelle, difficile aussi de se résigner à ne pas l'utiliser de la manière habituelle pendant qu'il se trouve en réparation". C'est ainsi que parallèlement au travail clinique, le déroulement de ces objectifs thérapeutiques de l'action médicale inclut nécessairement d'autres dimensions qui structurent transversalement l'activité thérapeutique. Les travaux de Strauss ayant disséqué dans le détail ces différentes activités¹⁵⁵, notre objectif va maintenant consister moins à décrire ces tâches qu'à cerner où et comment ces types de travail interviennent dans le déroulement des trajectoires de cancer.

III- Le travail de confort

Ce type de travail a pour objectif de rendre le moins inconfortable possible la prise en charge anticancéreuse. La notion de confort est *a priori* assez floue puisqu'elle comporte des degrés mais concerne aussi des domaines tout à fait divers. Une fièvre persistante est inconfortable, la position immobile que l'on doit adopter lors d'un scanner, ou d'une irradiation, peut l'être également. Un estomac sondé, une trachéotomie engendrent de l'inconfort, mais aussi certaines odeurs (particulièrement

¹⁵³-Ce déroulement, bien entendu, n'est pas linéaire. On verra dans la troisième partie comment on passe, concrètement, de l'un à l'autre, comment se négocient, *in situ*, ces différents passages de statuts et d'objectifs.

¹⁵⁴- Goffman E., 1968, *op. cit.*, p. 400. cf. notamment, dans cette édition française, le chapitre 4 : "Les hôpitaux psychiatriques et le schéma médical-type (Quelques remarques sur les vicissitudes des métiers de réparateurs)".

¹⁵⁵-cf. notamment Strauss A. et al., 1985, *op. cit.*

lorsqu'on est en chimiothérapie par exemple) ou bien encore du bruit dans la chambre. L'idée de confort qui guide l'analyse du travail de cette nature opérée dans le centre vise plutôt le confort physique du patient, compte tenu du fait que c'est souvent l'intervention médicale qui génère l'inconfort auquel on s'intéresse.

III-1. Routine et exception

L'organisation hospitalière a généré un travail de confort qui a un caractère parfaitement routinier ; il consiste par exemple dans des soins de toilette, dans la distribution d'eau fraîche ou encore, à l'hôpital de semaine, dans l'aménagement d'une salle de restaurant pour les malades valides où les repas sont servis avec un bon vin.

Cela étant, le repérage des activités routinières de confort conduit à relever qu'une grande partie des tâches techniques des soignants s'accompagne, de manière visible ou non, d'un travail de confort. Il n'est pas un acte de soin qui ne puisse en effet être envisagé en ces termes. Poser une simple perfusion, acte courant s'il en est, relève par exemple de cette catégorie de performance : la taille de l'aiguille, la veine choisie, la manière plus ou moins douloureuse d'opérer, la quantité de sparadrap utilisée (qu'il faudra ensuite décoller), le débit de la perfusion, son contrôle, relèvent d'une activité de confort. Installer un malade en radiothérapie lorsqu'il n'est pas valide également. Changer un pansement en chirurgie aussi. Le travail de confort est peut-être le plus difficile à recenser de l'activité médicale car il accompagne le service le plus anodin. Étant donné que l'intervention médicale crée systématiquement de l'inconfort, aussi ponctuel soit-il, la manière de l'effectuer en produira plus ou moins. Les malades ne s'y trompent pas et savent par exemple repérer leur "piqueuse préférée" et la solliciter plutôt qu'une autre infirmière, ce qui est une autre manière de participer au travail de confort mais ce, côté patients.

Il n'y a donc pas que les soignants qui s'acquittent de ce type d'activités, elles sont partagées par tous mais de manière plus ou moins formalisée. Le malade y participera, le cas échéant, en signalant son besoin et en attirant l'attention de tel ou tel personnel sur celui-ci - une table de chevet dont le tiroir ne ferme pas, des douleurs, une fièvre persistante, un appétit contrarié etc. - mais il y participera également parfois en le contrôlant lui-même. Une patiente arrivée avec un rhume à l'hôpital de semaine en était repartie avec une bronchite : le mois suivant, elle revint avec un petit radiateur soufflant et une couverture chauffante.

Dans ses aspects formels, le médecin, quant à lui, y participe par la prescription. Soit en prescrivant des traitements de protocole préventifs (des anti-vomitifs aux patients en chimiothérapie par exemple), soit en ajustant des doses de médicaments standard à l'individu malade. Un anesthésiste pourra par exemple, afin d'éviter qu'un patient se lève la nuit pour aller aux toilettes, demander à l'infirmière de réduire la dose de médicament du soir et d'en administrer le reste le lendemain matin. Le travail de confort est, en fait, côté soignants et professionnels, réalisé à deux niveaux : l'un précisément est standard ou routinier, l'autre consiste à prendre en compte l'individu auquel on a affaire et à personnaliser la prestation de confort. Un malade qui souhaite voir son inconfort pris en charge en dehors d'un travail de routine devra le signaler explicitement. Dans un grand nombre de cas cependant, il ne peut le faire prendre en compte que s'il a déjà préalablement subi des dommages et des inconforts comme dans l'exemple suivant.

Notes de terrain en chirurgie. (*tournée de l'infirmière du matin*)

Dans la chambre d'une patiente qui se fait opérer le lendemain matin. Cette patiente a déjà eu un anus à la peau (anus artificiel) il y a cinq ans qui l'avait handicapée notamment

parce que la poche était placée au niveau de la ceinture. Elle met l'infirmière au courant de ce fait et demande qu'on fasse attention cette fois-ci à ne pas renouveler cet inconvénient. L'infirmière marque, à l'intention du chirurgien, un point au crayon-feutre sur l'abdomen de la patiente pour localiser l'endroit où il devra poser le rectum pour ne pas renouveler cet inconvénient.

Cet exemple montre clairement qu'avant de faire valoir son besoin de confort, le malade doit s'être construit un point de vue quant à son contenu. Si celui-ci s'élabore avant tout en fonction de son état, il s'élabore également à partir de son expérience de la maladie : il est donc évolutif, dimension qui donne toute son importance à la notion de processus qui nous intéresse. Mais le travail de confort dépend également de contingences professionnelles thérapeutiques plus ou moins stables.

III-2. Variabilité du traitement de confort

En début de trajectoire, c'est-à-dire en phase aiguë, les malades sont avisés que même si les interventions médicales sont particulièrement intrusives, la notion de confort ne doit pas compromettre la prestation de soin. En consultation de chimiothérapie par exemple, on les prévient qu'ils vont recevoir un traitement de choc mais qu'ils doivent accepter de perdre leurs cheveux, d'être malade à cause du traitement, car il n'y a "*pas de guérison à faible prix d'un cancer*".

Dans ce contexte, il faut que le patient "craque", à un titre souvent biologique ou physiologique, pour que le traitement soit interrompu. De toute façon, s'il est interrompu, cela n'est que momentanément. Accessoirement on en réduira quelques doses mais, en contrepartie, on en prolongera la durée. "Craquer" équivaut donc à accroître le temps de la thérapie et, partant, de l'inconfort.

Entretien M. B. (*patient atteint d'une tumeur au cerveau, 37 ans, ouvrier*)

"Moi, j'ai eu une irradiation énorme, j'ai eu 32 séances mais surtout ça durait une demi-heure tous les jours. Alors on a ce perpétuel goût de brûlé dans la bouche, on peut plus rien avaler, on a une odeur qui reste dans la bouche et au bout de 32 séances, il est temps d'arrêter parce que les nerfs craquent, carrément. Moi, j'ai craqué à la 18ème séance ou un truc comme ça. Ils ont dû arrêter pendant une semaine, parce qu'au point de vue nerveux ça n'allait plus du tout. Ils m'ont mis sous décontractant nerveux. Vous n'arrivez plus à manger, tout ce que vous respirez : il n'y a plus que cette odeur de brûlé là, et en plus ça vous fait des marques indélébiles sur le corps, moi j'ai la colonne vertébrale qui est toute noire, les hanches qui sont toutes noires. Je supportais plus les rayons... Qu'est-ce qui a lâché, je ne sais plus... Si, c'est ma tension, j'ai fait une chute de tension énorme et ils ont été obligés d'attendre que ça revienne pour pouvoir recommencer. Ils ont attendu 8 jours, ils m'ont donné des trucs pour les nerfs, des vitamines, j'ai eu une grille de médicaments assez importante."

Si le travail de confort évolue au fur et à mesure que se déroule le cours de la maladie c'est, d'une part, parce qu'il est lié à l'évolution de l'état du malade : un malade valide et un malade assisté - parce que non valide - ne nécessitent (et ne demandent) pas le même type de soins. Mais c'est également parce qu'au fur et à mesure que se développent les objectifs médicaux, cette notion de confort ne connaît plus l'entrave des objectifs de guérison : soit parce qu'ils sont atteints, soit parce qu'ils sont jugés inatteignables.

De fait, la notion de confort et le travail qui y est lié évoluent en fonction de la trajectoire de la maladie : des objectifs thérapeutiques atteints ou non, et des perceptions du malade. Une hospitalisation est toujours source d'inconfort, dans quelque phase que l'on se trouve, mais ce n'est le plus souvent qu'au terme d'une phase aiguë que les malades

commencent à l'exprimer et, le cas échéant, à ne plus se contenter de la routine qui a, jusque là, organisé leur prise en charge.

Discussion en salle d'attente de radiothérapie. (*Avec un patient de 25 ans en rémission d'une Maladie de Hodgkin*)

"Moi c'est après un an d'examens médicaux et de traitements que je me suis rendu compte que je ne pouvais plus lever mon bras. J'ai été opéré du poumon, c'est quand même une opération qui nécessite de la rééducation mais je ne l'ai faite que huit mois plus tard. Et c'est là que je me suis rendu compte à quel point j'étais handicapé."

C'est, d'une certaine manière, en invoquant l'urgence c'est-à-dire en déclarant que l'on se trouve dans une situation de grave menace pour la santé du malade, situation devant laquelle seul le médecin sait ce qu'il est bon de faire, que l'on peut faire passer des considérations de confort après des considérations de techniques médicales. Cette notion d'urgence est un moyen de pression incontestablement efficace en début de trajectoire et peut d'ailleurs, dans le cas du cancer, suspendre toute autre considération dans les perceptions du malade pendant des temps très longs même si la notion d'urgence n'est guère mobilisée, pour ces pathologies de longue durée, que dans les phases aiguës.

III-3. Des intérêts communs

Ces considérations ne doivent pas laisser penser qu'aucun travail de confort n'est réalisé dans ces phases aiguës. Il est tout simplement inscrit dans les limites des exigences imposées par l'administration du traitement curatif : le malade doit accepter ses traitements et les conséquences inconfortables qu'on ne peut neutraliser. En marge de cette discipline organisationnelle, on œuvrera (médecins et personnel soignant) collectivement ou individuellement, à réduire la plainte des malades, souvent d'ailleurs en l'anticipant par un travail de confort préventif. Le cas

des anti-vomitifs administrés systématiquement lors des chimiothérapies en est un exemple. Le constat vaut pour l'hôpital comme pour beaucoup de secteurs d'activités : moins il y a de plaintes et mieux cela vaut pour tout le monde. Les bénéfices du traitement de l'inconfort sont ainsi partagés du patient à l'agent hospitalier, en passant par le médecin.

Si une grande partie du travail de confort peut être réalisée de manière préventive, c'est que le personnel du centre connaît bien la plupart des inconvénients dont souffrent les malades : les prévenir c'est, d'une part, leur éviter des désagréments inutiles - quand l'inconfort n'est pas une donnée symptomatique nécessaire au diagnostic - et, d'autre part, c'est s'éviter une charge de travail supplémentaire. Prévenir une diarrhée c'est bien sûr assurer le confort du malade mais c'est aussi assurer celui du personnel qui n'aura pas de lit à refaire. Si les marges entre confort pour le malade et confort pour le soignant sont parfois très floues, elles sont cependant parfois communes.

Notes de terrain en service de chirurgie. (*tourné de l'infirmière du matin*)

M. E. s'est fait poser, il y a quelques jours, un anus artificiel. Les soins de M. E. ce matin sont des soins de poche. Ces poches sont appliquées sur la peau et constituent une dérivation des voies naturelles de transit intestinal. M. E. s'est vu poser deux poches et celle qui est censée récupérer les matières fécales fuit. Le problème qui se pose à l'infirmière est le suivant : doit-elle la changer ou non ? En fait, elle parvient à neutraliser la fuite avec une pâte spéciale qui sert à recoller ces poches sur la peau. "C'est plus simple comme cela si ça marche" dit-elle à M. E., "car sinon il faut tout décoller, retirer, faire mal, renettoyer alors qu'on vous a déjà fait subir ça hier."

On voit, à partir de cet exemple, qu'un intérêt commun peut être retiré de certaines tâches de confort. Le "bricolage" auquel va se livrer l'infirmière rentre dans ce cadre : d'une part il nécessite un temps de travail

moins long et moins fastidieux qu'un soin plus orthodoxe, d'autre part, il évite effectivement au malade l'inconvénient de la douleur et d'une immobilisation plus longue exigée par l'application d'un soin plus formel.

Parallèlement aux caractères de bricolage qu'évoque cet exemple, le travail de confort est cependant souvent technicisé. Un certain nombre de médicaments dits, d'ailleurs, de confort entrent dans cette prestation. Il est courant que cette technicisation réduise les interactions et attribue au patient la prise en charge de son propre désagrément. Ainsi les lits électriques qui permettent par exemple au malade invalide de trouver lui-même la position la plus confortable évitent-ils également d'appeler un agent hospitalier ou une aide-soignante pour réaliser cette tâche.

De surcroît, quand le confort physique du malade est soumis à rude épreuve et qu'il entraîne des impacts émotionnels douloureux, voire des situations conflictuelles, un troisième type d'activité est requis afin de surseoir à ces situations problématiques puisque l'on peut encore entreprendre un travail sur les sentiments.

IV- Le travail sur les sentiments

Le domaine du sentiment est en effet intégré dans la prestation médicale de longue durée. Il est à peu près impossible de maintenir une relation thérapeutique en cancérologie sans tenir compte des sentiments des patients que l'on traite et ce, dès le début de la trajectoire.

IV-1. Mettre en confiance

Les sentiments prédominants chez les malades qui découvrent le monde du cancer sont l'anxiété, voire la peur. Non seulement ce monde leur est étranger mais, de plus, leur vie est menacée. Il faut donc orienter, expliquer, notamment à l'occasion des "premières fois". En d'autres termes

: mettre en confiance dans l'incertitude ambiante. Bien que la trajectoire thérapeutique des malades cancéreux commence le plus souvent dans un service de chirurgie, on observe peu de travail de cet ordre chez les chirurgiens dans les quelques interactions directes qu'ils ont avec leurs patients¹⁵⁶. C'est donc auprès des infirmières et des aides-soignantes de ces services que les malades trouveront des interlocuteurs préoccupés de travail sur les sentiments.

Entretien Mme AA. (*atteinte d'un cancer de l'utérus, 54 ans, agent de l'Éducation Nationale. Propos hors enregistrement, à la fin de l'entretien*)

"Ah le chirurgien on peut pas dire qu'on a beaucoup de relations, je l'ai vu... deux fois cinq minutes peut-être ? Avant l'opération, bon c'est sans doute cancéreux et débrouille-toi avec ça et puis après bon, ben confirmation quoi. Non, pas de... pas de communication. Mais quand j'ai été opérée j'ai eu un très bon contact avec les infirmières. Elles m'ont expliqué que peut-être j'aurais de la curiethérapie, y'en a une qui m'a montré même l'endroit où ça se passait, qui m'a tout expliqué et quand même rassurée. Vraiment très bien."

On observe, en fait, que ce sont les médecins entretenant une relation thérapeutique de longue durée avec les malades qui accordent une plus large part, dans leur pratique, au travail sur les sentiments et ce, en principe, dès le début de cette relation¹⁵⁷. Mais selon que leur activité pourra être ou non relayée par un personnel soignant, l'investissement du thérapeute dans cette tâche particulière sera plus ou moins grand. Dans les services de radiothérapie, par exemple, ce type de travail est avant tout réalisé par les médecins. En effet, les temps d'interaction entre les patients

¹⁵⁶-cf. 3^{ème} partie, chapitre I.

¹⁵⁷-Rappelons qu'en moyenne, une prise en charge chirurgicale dure quelques jours, parfois quelques semaines, un traitement de radiothérapie six semaines, tandis qu'un traitement de chimiothérapie dure plusieurs mois, parfois plusieurs années.

et les manipulateurs-radio sont minutés et extrêmement courts par rapport au temps partagé entre les malades et les personnels des autres services¹⁵⁸.

Notes de terrain en radiothérapie. (*Consultation d'une femme de 54 ans qui a été opérée et a subi une chimiothérapie. Premier contact avec le radiothérapeute. Son mari l'accompagne. La patiente a un carcinome de l'endomètre métastasé de mauvais pronostic. Le mari est chef d'entreprise.*)

Ils expriment un certain nombre de griefs à l'égard des médecins du centre qu'ils ont déjà rencontrés, se plaignant de n'avoir jamais été mis au courant de quoi que ce soit.

La patiente : -Juste après mon opération, le chirurgien est parti en vacances, je n'ai plus vu que l'interne. Quant au Docteur C., le chimiothérapeute, il m'a dit que je ne perdrais pas mes cheveux, je les ai perdus. Moi je ne lui demandais rien, je m'attendais à les perdre, il me dit que je ne les perdrais pas. Et je ne savais pas que j'aurais des rayons, le Docteur C. ne me l'avait pas dit.

Les effets de la fragmentation des soins entre différents services, différents spécialistes, engendrent souvent ce type de situation. Informations diluées ou parfois non communiquées selon les souhaits des malades : le médecin qui prend le relais d'un confrère dans la relation thérapeutique oncologique est souvent amené à rectifier les insuffisances d'un système de prise en charge qui atomise le patient.

IV-2. Rectifier

La suite de ce compte-rendu de consultation illustre cette part de travail.

¹⁵⁸-Compte tenu des emplois du temps des manipulateurs-radio qui doivent faire passer en moyenne cinq ou six patients par heure, sachant que l'irradiation s'opère après que le patient s'est déshabillé et qu'elle est réalisée dans un espace où il est, bien sûr, seul, il peut avoir, dans le cadre de ces soins, un contact avec le soignant qui ne dure pas plus d'une minute lors de chaque irradiation.

Notes de terrain en radiothérapie. (*suite de la consultation*)

Le médecin les laisse s'exprimer sans les interrompre puis dit : "Je vous comprends". Il explique ensuite avec beaucoup de détails ce qu'il va faire subir à la patiente. Fait part de ses incertitudes compte tenu de son cas. Présente les différentes toxicités d'irradiation de surdosage du petit bassin :

Le radiothérapeute : -Si c'est trop mal supporté je n'irai pas jusqu'au bout. Ce n'est pas pour vous faire peur que je vous dis cela : la première partie du traitement est licite par rapport à la grande cavité. Le problème, c'est le surdosage.

À un moment donné la femme se met à pleurer et dit : "Ras l'bol...".

Le radiothérapeute : -On vous fait ça parce que ça va bien. Ce n'est utile que quand il n'y a pas de maladie résiduelle. Quand on pense qu'il n'y a plus rien à faire, on n'associe pas forcément de la radiothérapie.

La femme semble très émue par ces propos et se tait.

Le mari de la patiente : -C'est important ça....

Quand ils sont sortis, le radiothérapeute me dit : -Il n'y aura pas de problèmes relationnels.

Lors de cette première consultation, le médecin prend le temps, d'une part d'écouter les doléances de ce couple qui se trouve être de même milieu social que lui-même et d'autre part d'informer sur les risques encourus par la patiente.

Dans la mesure, cependant, où le radiothérapeute ne voit, pendant son traitement, le malade qu'une fois par semaine et souvent pour une durée qui n'excède pas un quart d'heure (pendant lequel il assure à la fois examen clinique, analyse du dossier, enregistrement de la consultation puis transmission à la secrétaire médicale), le temps d'une discussion "libre" où le malade peut justement exprimer ses sentiments est limité. L'extrait de consultation que nous venons de rapporter rend compte d'une consultation d'exception puisqu'elle avait duré environ une demi-heure. Mais il illustre

cependant une part non négligeable du travail sur les sentiments : le travail de rectification qui consiste à compenser les manques de considérations dont la malade a ressenti faire l'objet de la part des confrères du radiothérapeute. Il contribue, dans le cas cité, à renouveler en quelque sorte l'engagement de la personne malade dans sa prise en charge.

Au-delà des sentiments de peur et d'anxiété qu'il est important de neutraliser, voire d'éradiquer, les sentiments d'abandon, de détresse, de révolte, de colère, qui parsèment les trajectoires de maladie, doivent également être neutralisés pour une bonne marche de l'entreprise thérapeutique. Une grande partie du travail sur les sentiments a pour conséquence l'obtention du calme et du sang-froid nécessaires, tant pour les malades que pour les soignants, au bon déroulement d'un travail clinique.

D'ailleurs, un examen du travail sentimental réalisé dans l'hôpital serait incomplet si l'on n'évoquait le travail de même type que le personnel doit réaliser sur lui-même afin d'adopter ces stratégies de "détachement moral"¹⁵⁹ qui lui permettent de se garder d'une trop forte implication subjective en face de la personne malade. Un grand nombre de soignants évoquent le fait qu'en début de carrière, après s'être liés affectivement à telle ou tel patient et l'avoir vu mourir, ils se sont décidés à s'affranchir - autant que faire se pouvait - de tout attachement sentimental trop grand, nuisant au sang-froid requis dans leur activité professionnelle. Le travail sentimental est également pour une part certaine un travail qui vise à maintenir un "bon moral" au sein des services, catégorie vue par Francine Saillant comme une "idéologie de la culture clinique"¹⁶⁰.

¹⁵⁹-Sur cette question du "détachement moral", cf. notamment Hughes, 1958, 1971, *op. cit.* et Fox et Swazey, 1974, *op. cit.*

¹⁶⁰-Saillant F., 1988, *Cancer et Culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, éd. Saint-Martin.

IV-3. Moraliser

Si le travail réalisé en radiothérapie autorise un travail sur le moral balisé dans le temps, pour ce qui relève de la chimiothérapie, traitement de longue durée par excellence, le travail sur les sentiments doit être présent de la première à la dernière rencontre entre le malade et le personnel des services de médecine afin que ne se délite pas l'engagement au long cours requis en cancérologie. Un travail sur le moral plus ou moins intense s'inscrit dans une thématique récurrente : "ne pas se laisser aller" et "garder le moral" en sont les expressions les plus fréquentes. Et là où le médecin mobilisera une argumentation professionnelle : "*Il faut y croire : je vous fais tel traitement parce qu'il est très efficace pour votre maladie*", les soignants utiliseront, eux, une morale plus profane : "*Ne vous laissez pas abattre : qu'est-ce qu'elle va penser votre femme quand elle va venir vous voir cet après-midi ?*". Étant donné qu'ils sont beaucoup plus sollicités que les médecins dans ce type d'activité, parce qu'ils passent plus de temps avec les malades que les thérapeutes, contrôler ces sentiments leur permet de s'assurer une situation de confort de travail dans un cadre de service où l'exigence normative est au non-atermoiement. De fait, entre les deux pôles d'argumentation qui étayent les entreprises de construction et de maintien du "bon moral" : l'un technique et l'autre, justement, moral, on constate que celui-ci s'érige en doctrine dans le fonctionnement des services. Un "mauvais moral" est cependant légitime s'il est passager ou justifié par l'imminence d'une issue fatale : donc lorsqu'il ne s'inscrit pas dans une temporalité longue, chronique¹⁶¹. Il ne sera pris en charge sur le mode compassionnel que s'il est considéré légitime.

¹⁶¹-Nous retenons des critères de légitimation dans le fait par exemple qu'à la visite, l'infirmière soulignera que tel patient a mauvais moral *aujourd'hui* et que le Patron prendra l'initiative d'aller le voir seul avec l'interne. Ou bien que la surveillante lui rendra visite dans l'après-midi,

Notes de terrain en service de chirurgie. (*tourn ee de l'infirmi re*)

Lorsque nous arrivons, l'infirmi re et moi, dans la chambre de Mme F., celle-ci est assise sur son lit et nous regarde   peine. D'habitude, elle est gaie et plut t bavarde.

L'infirmi re : -On vient refaire votre pansement Madame F. Comment  a va ce matin? Vous avez-vu vos petits-enfants la semaine derni re?

La patiente : -Oui, ils ont pass  trois jours   la maison... (*Mme F. se met   pleurer*). Vous croyez que c'est dr le dans ces conditions l ? Ils ont vu l'infirmi re toute la semaine, j' tais tout le temps patraque, je vous jure que c'est pas une vie,  a fait cinq ans que  a dure comme  a...

L'infirmi re lui passe le bras autour des  paules.

L'infirmi re : -Allez, pleurez un bon coup,  a fait du bien de craquer.

L'utilisation de consid rations biographiques se d veloppe in vitablement entre soignants et soign s au fur et   mesure que le temps de la prise en charge leur permet d' changer sur leurs vies quotidiennes, familiales ou professionnelles respectives. Dans ce cadre, le travail de rectification - qui est  galement une part non n gligeable du travail sur les sentiments op r  par les soignants - s'exercera d'autant plus efficacement que le temps a ajout    une autorit  professionnelle une influence affective certaine. Une infirmi re pourra par exemple d'autant mieux laisser entendre   un malade que ses conditions de travail sont  prouvantes (qu'elle fait de son mieux dans ce contexte et que, partant, le malade ne peut trop se plaindre sans devenir l'exploiteur des travailleurs de l'h pital), qu'ils auront jusqu'alors entretenu une relation de "bons termes".

Notes de terrain en service de chirurgie. (*tourn ee de l'infirmi re*)

ou encore que son cas sera  voqu  par les soignants avec compassion dans le cabinet de pansements,   la cantine ou encore   l'office.

Mme G. se plaint, auprès de S. l'infirmière du matin, de l'infirmière de nuit qui l'a laissée souillée pendant plusieurs heures et dit qu'elle n'a pas le moral. S. explique à Mme G. qu'elle avait l'impression d'être très souillée mais qu'en fait ça n'était pas le cas et lui montre l'accessoire incriminé.

L'infirmière : -Vous avez l'impression d'être souillée mais regardez, y'a presque rien. Faut pas rester là-dessus Madame G., il faut en parler avec elle, elle m'a dit ce matin : Madame G. est énervée...

La patiente : -Énervée oui ! tu parles...

L'infirmière : -Mais elle a pas dit ça méchamment hein. Et puis des fois quand elles ont beaucoup de travail, ça dépend à quelle heure les malades remontent du bloc mais parfois elles ont vraiment beaucoup de travail alors je sais bien que pour vous c'est pas marrant d'attendre bien sûr hein, mais elles ne sont que deux la nuit et elles ont tout le service."

Bien se conduire quand on est malade au centre, c'est - entre autres critères de compliance - avoir un bon moral¹⁶². Cette doctrine a d'ailleurs produit des théories plus ou moins profanes selon lesquelles l'influence du moral serait un facteur de succès des traitements entrepris¹⁶³. Dans le centre, médecins, malades, proches ou soignants font quasiment unanimement usage de cette norme en justifiant son bien-fondé sur l'argumentation suivante : "*le moral, c'est 30% du résultat*", illustrant la réussite de cette entreprise morale tout à fait caractéristique de l'activité cancérologique. Mais à cette dimension de travail de la part de malades, requise implicitement par les soignants sur une base notamment de stratégie de détachement moral, s'adjoint toute une série d'activités

¹⁶²-Sur cette notion de compliance et son usage en sociologie médicale cf. Conrad P., 1985, "The meaning of medications : another look at compliance", *Social Science and Medicine*, vol. 20, n°1, pp. 29-37.

¹⁶³-Un grand nombre d'études psychologiques se sont penchées sur cette question à travers, notamment, la problématique du "*coping*". cf. le numéro spécial de *Social Science and Medicine* : "Cancer and the mind", vol. 20, n°8, 1985.

profanes le plus souvent peu reconnues, précisément, en termes de "travail de malade".

V- Le travail des malades : un ajustement personnel à des objectifs institutionnels

L'organisation que nous avons étudiée opère avec une logique de fonctionnement qui suspend le sort des malades à la réalisation d'un travail clinique et thérapeutique. En toute logique institutionnelle d'ailleurs, dans la mesure où ces soins sont présumés neutraliser, ou au moins combattre, le péril que constitue la maladie pour laquelle ils sont pris en charge au centre. Dans cette logique, le travail sur les sentiments entrepris *in situ* a des effets déterminants pour le bon déroulement de l'activité anticancéreuse. Il a pour conséquence de créer les conditions de calme et de sang-froid nécessaires à ce déroulement et de relayer un travail de confort qui, lui, n'est le plus souvent envisagé qu'en dehors des phases aiguës. Sachant qu'après une phase aiguë et ce, quelle qu'en soit l'issue (c'est-à-dire disparition des symptômes ou stabilisation de l'évolution de la maladie), les malades cancéreux sont le plus souvent rendus à un univers extra-hospitalier : visite annuelle pour les malades en rémission, utilisation des formules de soins ambulatoires dans la gestion d'états plus ou moins stables pour les autres.

V-1. La structure temporelle et les malades

Le développement important des prises en charge ambulatoires, tout en continuant de maintenir l'autorité professionnelle prescriptive dans la gestion médicale des trajectoires de cancer, conduit donc le patient à une prise en charge relativement isolée - institutionnellement parlant - de la

gestion des conséquences multiples de son cancer¹⁶⁴. Nos observations, qui montrent que l'intérêt pour le malade d'un travail de confort est surtout reconnu par les médecins dans des périodes ou des phases de trajectoire qui sont de plus en plus gérées en dehors du centre anticancéreux, confirment ainsi celles des auteurs qui, en enquêtant sur la question du travail de confort dans le monde médical, ont relevé que si celui-ci était pris en charge par les soignants dans les maladies aiguës, en revanche, dans les maladies chroniques, ce travail incombait aux patients¹⁶⁵. L'analyse des trajectoires de cancer montre que la structure de prise en charge anticancéreuse ne s'engage que modestement dans la gestion pour le malade d'un grand nombre de conséquences de son cancer. Une grande partie du travail qu'il doit réaliser consiste à gérer ces conséquences et, au sein de l'hôpital, à s'ajuster à cette structure.

On a évoqué, en relatant précédemment la trajectoire de maladie de Melle T., quelques unes de ces activités qui revenaient aux malades : se convaincre de la nécessité de tel ou tel traitement et de ses conséquences iatrogènes, composer avec les imprévus d'un état physique instable, nuancer ses projets, accepter de peut-être perdre ses cheveux etc. Cependant, à côté de ces aspects conjecturaux, la gamme des tâches pratiques qui reviennent aux patients afin que s'exerce le travail médical reste également étendue *in situ*. Machine, sécurité clinique, confort, sentiments, information, négociation, articulation : les recherches de Strauss montrent que sur ces thèmes, le travail des malades entre aussi largement dans la composante de l'activité médicale même si, souvent, il

¹⁶⁴-Sur les situations engendrées par le développement de ces pratiques ambulatoires voir Bungener M., Horellou-Lafarge C., 1988, *op. cit.* et Bungener M., 1995, *Trajectoires brisées familles captives. La maladie mentale à domicile*, Éditions INSERM.

¹⁶⁵-cf. Strauss A. *et al.*, 1985, *op. cit.*

n'est ni vu ni saisi, tout au plus considéré comme allant de soi. Nos observations le confirment au sein du centre. Ainsi être à l'heure à ses rendez-vous, attendre patiemment le médecin souvent en retard, jeûner ou s'adapter à un régime, contrôler sa perfusion - quelle qu'en soit la modalité d'administration -, surveiller la machinerie médicale, signaler les problèmes, les erreurs, rester calme lorsqu'on subit un scanner et que l'on est soumis à sa technique tandis que le personnel vaque à ses fonctions dans un espace totalement isolé : le malade participe inter-activement, sous toutes ces formes, à l'exécution de l'entreprise clinique.

V-2. S'ajuster au rythme

S'ajuster au rythme institutionnel, se trouver "sa" place, c'est-à-dire faire valoir son point de vue même lorsqu'il entre en conflit avec l'organisation à visée collective - le cas échéant en opérant tout un travail de demande, voire de réclamation, susceptible de valider ce point de vue -, tous ces objectifs personnels doivent trouver à s'ajuster aux objectifs institutionnels. Les types de travail qu'ils requièrent de la part du malade sont alors d'une extrême importance pour comprendre également la structure de l'hôpital. Le cas de M.T. permet d'en saisir un certain nombre de caractéristiques structurantes.

Entretien M. T. (*patient atteint d'un cancer du côlon, 69 ans, ébéniste*)

Je vais vous raconter une petite anecdote. Quand j'ai eu une première chimio, j'avais mon anus artificiel qui se rétrécissait et c'était inquiétant. Je leur avais dit ça serait pas bien de revoir ça ? Parce qu'il avait été question de remettre l'anus en direct ; oh ben le chimiothérapeute, il dit on verra ça après : on va d'abord faire la chimio. Mais comme je me suis trouvé coincé je suis revenu ici en catastrophe. Alors je dis bon, ben faut faire quelque chose parce que je peux pas rester avec l'anus qui fonctionne mal et toutes les difficultés qu'on a déjà ailleurs. Alors là je suis arrivé

en catastrophe un vendredi, et ma foi comme ils n'ont rien trouvé d'extraordinaire ils m'ont dit il va falloir passer un examen qu'on voie ça de plus près mais comme c'était un vendredi, c'est le week-end y'a plus personne, fallait attendre le lundi pour pouvoir faire un premier examen.

Dans la mesure où le patient est le plus communément invité à s'en tenir au rythme de l'institution, une inquiétude ne suffira pas à bouleverser ce rythme. En revanche, une situation qui sort de l'ordinaire mobilise l'attention médicale immédiate, comme dans le cas de cette occlusion qui se profile. Mais qui dit attention ne dit pas forcément sortie de la routine d'action. La procédure suit son cours attentiste tant que "rien d'extraordinaire" n'est décelé. Dans le cas de M.T., cette observation passe par une nouvelle hospitalisation. Or, un hôpital n'étant, comme l'écrit Strauss¹⁶⁶ "qu'un point de confluence entre de multiples carrières, y compris celles des patients", un week-end ou un jour férié imposent leur rythme d'activité ralentie aux patients qui ne se trouvent pas en situation sortant de l'ordinaire.

Entretien M. T. (suite)

Bon ben le lundi arrive, le week-end je l'avais passé là, on me dit mais maintenant on peut pas vous prendre avant mercredi. Parce que c'est plein. Bon : on attend mercredi, quoi qu'on souffre, pour savoir s'ils devaient me faire ou non l'opération de remise pour me libérer de ça. De toute façon fallait faire quelque chose pour la sortie qui se refermait. Alors le mercredi arrive : toujours rien. Y'avait... Personne ne bougeait.

De la même manière, l'ordre pré-établi des consultations s'impose à tout patient pris en charge institutionnellement. Dès lors que l'un d'entre eux juge ou décide que son point de vue personnel doit être pris en compte malgré des considérations collectives qui le relèguent au second plan, il

¹⁶⁶-Strauss A., 1992, *op. cit.* p. 111.

doit œuvrer activement à le faire valoir. À qui alors adresser demandes et réclamations ? Trouver à qui parler efficacement, c'est-à-dire un interlocuteur décisif, relève d'un véritable engagement dans l'action dès lors que la situation que le malade considère devoir être prise en compte, toutes affaires cessantes, ne relève pas de cette urgence qui suspend toute considération de routine.

Entretien M. T. (suite)

J'ai dit c'est pas possible, j'ai commencé par cramponner les infirmiers, les infirmières, qui ont été très coopératifs ce jour là et je leur dis bon vous allez téléphoner, faire quelque chose pour savoir quand je passe, parce que si aujourd'hui je ne passe pas : demain matin je prends ma valise et je rentre. Bon ils téléphonent, oui mais c'est pas possible, pas de docteur pour passer la radio ; je devais faire un lavement baryté. Le lavement baryté, bon : faut un docteur pour ça, à midi y'avait rien. J'ai dit ça... Je suis retourné voir le personnel de service, y'avait un infirmier qu'était très compréhensif d'ailleurs, puis plusieurs infirmières aussi avec qui j'ai discuté, j'ai dit c'est pas possible qu'on reste comme ça, j'ai dit vous intervenez...

Et dans ce type d'institution où les tâches sont tellement fragmentées, la difficulté consiste à trouver la (ou les) bonne(s) personne(s) auprès de qui adresser efficacement sa revendication. Finalement, le fait que celle-ci soit jugée justifiée ou non n'est pas forcément l'élément déterminant de sa prise en considération. Elle sera éventuellement reçue avec compassion, compréhension, par bien des acteurs avant d'être réellement, efficacement (selon l'objectif du malade) prise en compte.

Entretien M. T. (suite)

J'avais vu la responsable du service aussi, et qui m'a dit bon je vais retéléphoner, je vais voir... Ils retéléphonent l'après-midi, et puis on leur répond y'a toujours personne, y'a pas de docteur qui puisse... Et puis y'en a un qui s'en allait à 5 heures, il était pas possible qu'il me prenne. Que ça ne pourrait avoir lieu

que le lendemain matin. Je suis descendu personnellement à la radio, j'ai été voir la responsable de la radio, j'ai dit ça va durer combien de temps votre histoire là ? Je lui ai expliqué, c'est pas possible que ça dure comme ça et là elle me dit ben oui mais c'est toujours pareil j'ai pas de docteur sous la main pour... et puis, elle, son service finissait à telle heure, bon, je comprends mais (rire) moi aussi! Bon elle était assez compréhensive, elle me dit je vais essayer encore de trouver un docteur pour faire l'opération. J'étais à peine remonté dans ma chambre, un coup de fil : vous descendez tout de suite à la radio, y'a quelqu'un. Voyez... j'aurais rien fait je crois que j'attendrais encore ! (rire) Enfin j'exagère.

Le rôle du malade n'est pas moins central que celui des soignants dans l'ordre social de l'hôpital. Ce qu'on lui demande, c'est de s'engager dans le travail médical mais sans déstabiliser l'ordre organisationnel qui l'inspire. Dans ce cadre, il peut tout à fait être entendu lorsque les problèmes qu'il relève, voire les erreurs qu'il constate, apparaissent comme pouvant contribuer à améliorer cet ordre.

V-3. Unifier et coordonner

En signalant les problèmes, voire les erreurs qui sont commises dans le cadre de l'activité clinique, le malade peut en effet participer à neutraliser les événements ou éléments qui nuisent à cette organisation. Comme dans l'exemple suivant :

Entretien M. T. (suite)

Et puis là il s'est passé une chose aussi... Vous savez, un anus artificiel on ne le commande pas. Alors pour faire un lavement c'est pas rien, y'a pas la fermeture, il faut que ce soit... et j'avais déjà eu des lavements pour préparer ce lavement baryté à la radio, et on m'avait mis une poche spéciale qui se colle autour de l'anus là, c'était un grand tube qui permettait de pouvoir accéder à l'anus avec un lavement et si y'avait débordement, ben ma foi ça tombait dans la poche... Je descends

à la radio, ils m'installent sur la radio pour faire les clichés du ventre, avec l'introduction progressive du lavement baryté et là je m'aperçois qu'ils n'avaient pas de poche comme ça : ils avaient un haricot qu'ils mettaient sur le côté, pour des débordements, parce quand on met le machin ça déborde avec tout ce que ça... et là j'ai subi un lavement baryté sans protection c'était une vraie catastrophe. J'ai dit mais enfin comment se fait-il que vous ici vous n'avez pas une poche comme y'a là-haut ? Ah ben, il me dit, on sait pas... Comment vous savez pas ! Enfin bref ça a été une vraie catastrophe parce que le lavement baryté, une fois qu'il a été rentré il a fallu le sortir, et quand ça sortait bon ils mettaient un haricot, il en tombait autant à côté comme... y'avait des serviettes partout des... ils essayaient de machiner mais j'avais le ventre complètement... recouvert d'excréments quoi. Alors le fait que je leur dise mais enfin y'a autre chose là-haut de mieux, le lendemain matin la responsable de la radio était là-haut en train de rechercher des éléments pour savoir... À quoi sert justement l'intervention du malade, il faut se prendre en main aussi et puis savoir... Surtout que ça fait 10 ans que ça existe ce matériel. La responsable du service du 4ème ici, à côté, m'a dit mais moi ça fait 10 ans que je suis là, ça fait 10 ans que je l'utilise ! Y'a quelque chose là, on dirait que y'a des cloisons. Y'a des cloisons ce qui fait que dans un même service, enfin dans un même hôpital on ne communique pas avec...

Dans cette activité fragmentée, c'est alors le malade qui "décloisonne" les services et donne son unité au centre anticancéreux. Il a, de fait, un rôle de coordinateur, ou d'articulateur, dans l'unification de cette activité morcelée. Tant que son engagement dans le travail hospitalier contribue à unifier les objectifs institutionnels, il ne perturbe pas l'ordre social requis, il le conforte même. En revanche, dès que son engagement contrevient à cet ordre, il devra user de beaucoup de persévérance pour faire valider son point de vue.

La trajectoire de cancer n'est qu'une trajectoire de maladie possible. Avant d'arriver au centre, M. T., qui a un cancer du côlon, avait déjà été

pris en charge à plusieurs reprises dans d'autres institutions. Sa trajectoire de cancer rencontre, entre autres, une trajectoire de Maladie de Parkinson, maladie pour laquelle il est soigné depuis une dizaine d'années. M. T. est un patient qui "agit" et le fait qu'il appartienne depuis plusieurs années à une association de malades parkinsonniens n'y est sans doute pas étranger. Se renseigner sur les prestations fournies par tel ou tel médecin, s'informer sur les effets des traitements que l'on sera amené à subir, décider, c'est-à-dire choisir un lieu, un service, un médecin, voire une technique plutôt qu'une autre parfois : ce type d'activité - qui relève d'un véritable travail de la part du malade, où le patient s'élabore un jugement propre et mobilise son libre-arbitre afin de participer à sa prise en charge - est loin d'être un acte isolé. Une fois que le patient sera engagé dans le dispositif anticancéreux, les processus de négociation seront toutefois beaucoup plus complexes : la variété d'interlocuteurs - et donc *a priori* de points de vue - nécessitera un micro-travail à chaque niveau de problème rencontré. Mais la parole du médecin reste néanmoins très structurante, notamment dans l'appropriation, par le malade, des informations relatives à son cas particulier.

Entretien M. T. (suite)

Je viens une semaine tous les 28 jours. Je reçois des soins tous les jours, j'en ai pour une heure, le reste du temps je suis libre, et tous les 28 jours je reviens et cela pendant 6 fois. J'en ai 3 fois de faites. Disons que c'est un traitement qui secoue hein. Ça secoue mais ce qu'il y a d'où l'intérêt de pousser à discuter avec le corps médical, je dirais que même le corps médical ici, par exemple M. K. ou M. B., ils se mettent à la portée, c'est pas comme le mandarin : le gars qui passe et qui n'a pas le temps de répondre à vos questions. Faut courir après et c'est tout juste s'il daigne alors qu'ici je suis disons en contact parfait avec le corps médical. Hier matin, j'ai encore eu un entretien avec le Dr K. avec qui on a discuté sur des petits points, bon pourquoi j'ai mal ici, pourquoi j'ai mal là et c'est très important. C'est très

important de savoir pourquoi on a ça, pourquoi j'ai mal, pour que moi je puisse réagir en fonction de ça. Parce que, ici en chimio, la difficulté c'est après. Quand la semaine est finie alors là se développent soit des aphtes, c'est horrible, ça démolit tout y compris le tube digestif et comme j'ai une hernie hiatale, un estomac qui est en capilotade, la moindre difficulté s'amplifie. La dernière chimio que j'ai eue, j'ai eu des aphtes dans la bouche, et est venu se greffer un hoquet qui a duré 15 jours ! Il n'existe rien dans les moyens médicaux pour arrêter un hoquet. Parce qu'il y a 1000 manières qu'il se produise et ce n'est qu'en discutant avec le corps médical parce que y compris le docteur qui me suit chez moi, on n'arrive pas à déterminer d'où provient... Le fait de discuter ce n'est pas simple. Avec le corps médical. Faut parfois se propulser et dire bon ben je veux savoir. Remarquez ça dépend aussi des individus, y'en a qui veulent pas savoir ben tant pis pour eux. Mais c'est pas non plus facile de le faire, faut avoir disons un certain culot pour forcer.

Pour M. T., il s'agit de "comprendre" ce qui lui arrive afin de "réagir". On relève que dans les exemples qu'il cite, il s'agit de réagir à des effets incontrôlables : des aphtes, un hoquet de 15 jours, des douleurs variées et fluctuantes, des problèmes d'estomac imprévisibles, des maux à l'égard desquels il existe peu de moyens médicaux efficaces. On voit bien comment c'est avant tout un travail mental qui va permettre au malade de "réagir", dans ce cas de figure, même si les termes de l'entretien ne permettent pas de saisir comment il va précisément exercer cette activité. Or, pour ce patient, ce travail mental, voire moral, nécessite en amont un devoir de compréhension qui passe par une activité de discussion, d'échanges avec les médecins. Mais l'accès à ces derniers, même s'ils savent se rendre disponibles, relève de l'épreuve selon M. T.. De fait, le rôle central du patient est le plus souvent ignoré dans l'activité médicale. Strauss relève d'ailleurs que, dans la littérature médicale, le patient est vu

comme un "irresponsable"¹⁶⁷. Selon cet auteur, la littérature abondante sur le phénomène de non-compliance illustre particulièrement cet état de fait. Les conditions structurelles qui sont faites aux malades sont loin de répondre à nombre d'exigences de gestion de l'état pathologique, moral et social dans lequel plonge l'occurrence d'un cancer. Les malades sont le plus souvent seuls avec les effets de leurs traitements et y réagir, comme le montre M. T., c'est se forcer à briser les effets de l'ascendant symbolique qu'exercent les médecins sur les profanes.

¹⁶⁷-Strauss A., 1990, *Creating Sociological Awareness. Collective Images and Symbolic Representations*, New-Brunswick, NJ, Transaction Books, p. 434.

Conclusion de la deuxième partie

Tant dans le façonnement de la durée des prises en charge que dans la structuration même de ces différentes temporalités, le rôle de l'intervention médicale est, pour une part certaine, déterminant dans le modelage des pathologies cancéreuses. L'analyse des trois types de travail particuliers qui concourent à maintenir l'engagement des personnes dans la longue durée des prises en charge anticancéreuses montre par exemple que leurs activités se déroulent selon un ordre de priorité fluctuant accordant, avec le temps, plus d'intérêt à la "personne" qu'à la "maladie". Simultanément, dans ce déroulement, la logique professionnelle réduit le temps de prise en charge institutionnelle au profit de traitements ambulatoires. C'est donc dans un temps de plus en plus limité que la "personne" se voit considérée plus que sa "maladie" au fur et à mesure que celle-ci évolue : soit en trajectoire ascendante, soit en trajectoire descendante. L'analyse de l'expérience du cancer en terme de processus, c'est-à-dire de trajectoire de maladie, permet donc de souligner l'importance du caractère solitaire croissant d'un travail, notamment biographique, réalisé par le malade, dans la gestion de tous les états complexes inhérents à l'expérience de sa maladie et à sa prise en charge institutionnelle, au fur et à mesure que celle-ci se déroule et ce quelle que soit l'issue de ses traitements.

Fragmentation, réduction et pérennisation des soins, omnipotence du centre dans ce dispositif thérapeutique mais à l'intérieur d'un cadre temporel profilé en des termes d'action thérapeutique : le contexte institutionnel des temps de prise en charge anticancéreuse permet - à partir de l'étude de ses catégories temporelles et de l'analyse des différentes trajectoires de cancer ainsi que des différents types de travail qui s'y

trouvent associés - de sortir de considérations que l'on considère parfois comme trop "micro-sociologiques".

L'utilisation de la notion de trajectoire permet de penser, d'une part, l'importance du long terme auquel est assujéti le malade cancéreux et, d'autre part, la place de l'institution anticancéreuse ainsi que celle des malades dans cette prise en charge. Si le travail des professionnels concerne le "management" de toute maladie cancéreuse, il s'applique pour une part essentiellement technique dans cette gestion et n'intervient, pour ce type de maladies constituées de nombreuses phases, que dans les phases les plus aiguës.

Le premier pan de cette analyse en termes de trajectoire permet d'interroger la structure sociale que représente le centre anticancéreux. Il s'agit d'une institution qui fonctionne sur un modèle de prise en charge de maladie aiguë dans la mesure où, d'une part, le long terme n'est pensé que pour se voir traité en objectifs de courts délais et où, d'autre part, finalement, le site principal de la gestion d'une trajectoire de cancer est sans doute la maison et non l'hôpital.

Cependant, même mis à distance de leurs institutions de prise en charge, les malades organisent leur expérience du cancer et la gestion de celle-ci, (notamment des incertitudes qui la caractérisent), à partir d'une intervention médicale extrêmement structurante : tant dans ses discours, formels ou non, que dans ses principes d'action thérapeutique. Dans la mesure où l'on considère que la mise en œuvre des différentes trajectoires de cancer s'opère interactivement, il convient maintenant, après avoir identifié les conditions structurelles qui façonnent la temporalité du cancer, d'analyser de plus près comment s'opère, dans l'interaction, la mise en œuvre de ces processus de longue durée toujours conjecturale dans lesquels s'engagent les malades. Les trajectoires de cancer constituent une succession de phases nécessitant différents types de travail, d'ajustement,

d'adaptation : changer de phase, passer d'un statut à l'autre nécessite un travail non négligeable tant de la part des malades que de la part des soignants et des professionnels. Comment s'engage-t-on dans un traitement anticancéreux ? Comment cet engagement est-il maintenu dans le temps ? Comment s'opèrent les passages d'une phase, d'un statut à l'autre, non en termes d'étape psychologique mais par rapport à une structure sociale en mouvement ? Tel est le questionnement que l'on va maintenant développer.

TROISIEME PARTIE : LA GESTION DE TRAJECTOIRES CONJECTURALES

Présentation

Le plus souvent, en tout début de trajectoire de maladie, le dilemme devant lequel se trouve le malade cancéreux repose sur une vision fixiste de la maladie, celle précisément qui, adoptée par les chirurgiens du début du siècle, répondait aux critères curable / incurable et reposait sur une gamme d'interventions réduite. Cependant les patients, aujourd'hui, assimilent tout au long de leur trajectoire les principes de graduation auxquels furent soumis les thérapeutes du cancer au début du siècle, avec la découverte de nouveaux traitements, de nouvelles manières de mettre en chiffres le cancer, de penser son évaluation et son évolution. Ils réalisent, à leur niveau, cet apprentissage du cancer qu'on leur organise entre espoir et incertitude et sont amenés à considérer que rien n'est définitivement fixé dans une trajectoire de maladie cancéreuse.

L'introduction des termes de probabilité et d'incertitude qui vont dès le début façonner le cadre temporel de leur prise en charge impose, progressivement, une organisation à leur expérience du cancer, entre ces espoirs et ces incertitudes. L'intégration d'un certain nombre de savoirs sur la maladie et sur la médecine conduit les personnes à graduer ces "espoirs" en fonction du déroulement des différentes trajectoires. Le cours incertain d'un cancer (son côté sinon imprévisible du moins non-déterminé) fait qu'un sentiment d'expectative éprouvé en début de trajectoire peut ressurgir à maintes reprises mais de façon différente dans les phases de rémission, de stabilité ou d'instabilité.

Les types de trajectoires que nous avons recensés dans la 2ème partie sont des reconstructions *a posteriori* qui permettent de saisir la complexité des déroulements possibles des cours du cancer. Mais de fait, dans une trajectoire cancéreuse, rien n'est jamais déterminé *a priori* pour une personne malade ou même pour son médecin. S'adapter aux rythmes institutionnels, c'est aussi intégrer, voire anticiper, l'imprévisible. Il convient donc maintenant d'examiner à la fois cette production et cette gestion *a priori* des incertitudes générées par la médecine anticancéreuse.

De son premier à son dernier contact avec l'institution médicale, la personne malade se "transforme" physiquement, moralement, socialement. Toutes ces transformations s'élaborent par le biais de relations intersubjectives qui évoluent dans le temps¹⁶⁸. Dans un contexte médical qui est déterminant si l'on considère que "l'organisation sociale du traitement crée les conditions d'organisation de l'expérience de la maladie, des relations avec autrui et de l'existence même du malade."¹⁶⁹.

On va maintenant montrer comment se dessine le caractère irrévocable de l'expectative dans toutes les trajectoires de cancer dès la phase diagnostique. Laquelle constitue en quelque sorte les fondations sur lesquelles vont s'échafauder les perceptions et, partant, les actions (et leur légitimation) qui entoureront ensuite la prise en charge de cette maladie. La définition littérale de cette notion d'expectative rend compte de ce caractère composite entre action et perception : "Attente fondée sur des promesses et des probabilités. Attente prudente qui consiste à ne pas prendre parti avant qu'une solution certaine ne se présente."¹⁷⁰.

Peut-on envisager de se livrer à des traitements parfois très lourds, aux conséquences émotionnelles et physiques éprouvantes, sans le moindre

¹⁶⁸-Baszanger I., in Strauss a. 1992, *op. cit.*, p.14.

¹⁶⁹-Freidson E., *op.cit.*, p. 300

¹⁷⁰-Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française Robert. Édition 1985, p.732.

espoir dans cette entreprise ? Et quand des résultats positifs se font attendre, comment gère-t-on collectivement ces attentes qui ne sont pas comblées ? Par où passent toutes ces personnes engagées, à des titres divers, dans la prise en charge du cancer lorsque celui-ci conduit irrémédiablement à la fin de l'espoir ?

Au départ, personne ne sait et il convient de penser cette posture, ce contexte, de départ : le phénomène pathologique est un phénomène biologique avant tout. On raisonne, en début de négociation, par rapport à un modèle mais lors des interactions, personne ne sait ce qui adviendra de chaque cas individuel. Le phénomène biologique a un impact déterminant que l'on met en forme entre pensée du collectif et action sur l'individu¹⁷¹.

¹⁷¹-Sur cette question cf. Dodier N., "Les sciences sociales face à la raison statistique" (note critique) *Annales HSS*, n°2, pp.409-428.

Chapitre 1 : L'entrée dans la maladie

Il y a de nombreuses façons d'amorcer une trajectoire de maladie cancéreuse. Globalement et ce, d'ailleurs, pour la plupart des trajectoires de maladie chronique, la recherche de la signification ou de l'identification d'un symptôme - qui signe l'entrée dans la maladie - s'organise en trois périodes¹⁷². La première concerne le temps qui s'écoule entre un premier indice suspect relevé (soit par un médecin, soit par le malade lui-même) et l'annonce formelle aux malades d'un verdict de maladie cancéreuse : cette période est celle du pré-diagnostic. Une seconde période concerne la divulgation du diagnostic ; si on l'évoque en terme de période c'est que cette annonce est loin de se réduire à un moment ponctuel. Dans un grand nombre de cas en effet, cette révélation est produite par différents médecins, délivrant différents types d'informations dans une temporalité fragmentée. Une troisième période, post-diagnostique, est celle qui précède, dans ce déroulement, l'entrée effective dans la thérapie. Période pendant laquelle il arrive que les médecins considèrent qu'ils doivent affiner le premier diagnostic de cancer avant de proposer aux malades le traitement le mieux adapté à leur cas.

On montrera dans ce chapitre le cheminement par lequel passent les malades soumis à ce processus diagnostique qui amorce leur trajectoire de maladie. À travers chacune des trois périodes évoquées, nonobstant des modes d'entrée en maladie très variés, ce cheminement s'opère invariablement dans une incertitude muette, croissant jusqu'au terme d'une incertitude nommée explicitement, le plus souvent lors d'une consultation médicale, en termes de maladie cancéreuse¹⁷³.

¹⁷²-cf. Corbin J., Strauss A., 1988, *op.cit.*

¹⁷³-Lorsque la manifestation symptomatologique de sa maladie est immédiatement aiguë, la première période est considérablement réduite, voire quasiment inexistante. Les cancers

I- Le pré-diagnostic

De fait, les "modes d'entrée" dans une pathologie cancéreuse sont extrêmement variés. Certains cancers sont découverts par hasard, à la faveur par exemple d'un contrôle médical systématique, soit au travail, soit dans le cadre d'examens de santé réguliers.

Discussion en radiothérapie. (*en salle d'attente, avec une femme de 39 ans à qui l'on a découvert un lymphome en 1984*)

"Le camion radio est passé au lycée un jour où je travaillais, j'ai donc passé cette radio parce que j'étais là, s'il était venu le lendemain, je ne l'aurais pas passée, c'est sûr, parce que je ne travaillais pas. Et c'est comme ça qu'on m'a trouvé une tumeur sur le médiastin."

D'autres font l'objet d'une enquête diagnostique après l'apparition d'un dysfonctionnement organique dont la gêne occasionnée par ses manifestations conduit le patient à consulter.

Discussion en radiothérapie. (*en salle d'attente, avec un patient de 63 ans atteint d'un cancer de la vessie*)

"J'avais des problèmes, c'est-à-dire que j'urinai du sang, c'est pour ça que j'ai vu mon docteur."

Certains, encore, sont découverts à la faveur d'un dépistage systématique sans symptômes apparents. On ne peut cependant parler dans ce cas de découverte de total hasard puisque c'est l'idée du cancer qui amène cette catégorie de personnes à consulter, malades qui consultent

"fulgurants" sont toutefois rares. Cependant, la plupart du temps, à cause même de la fulgurance de leur trajectoire, ces maladies n'ont pas le temps d'être prises en charge au sein des CLCC. De plus, comme on ne dispose d'aucun type de traitement pour ces formes de cancers, les malades ne sont pas dirigés vers les centres à vocation curative.

donc d'eux-mêmes, sans y être astreints de manière formelle : administrative ou autre.

Entretien Mme P. (*atteinte d'un cancer du sein, 60 ans, employée PTT*)

"Je me faisais faire des mammographies sur les conseils de ma gynéco tous les cinq ans et c'est comme ça qu'on m'a trouvé quelque chose."

Les symptômes de cancer étant souvent insidieux, ils restent parfois sans pertinence remarquable pour le futur malade pendant de longs mois, voire plusieurs années, dans la mesure où ils ne sont, dans un premier temps, ni douloureux ni invalidants. La cellule cancéreuse met des années à produire un symptôme repérable, un signe indéniable de maladie, un dysfonctionnement organique, et l'observation des itinéraires diagnostiques des patients rend souvent compte de ces processus parfois très longs dans l'identification même de ces signes, entre le premier repérage d'un indice "suspect" et son diagnostic définitif. Repérer quelque chose d'anormal, le signaler, adhérer à l'enquête diagnostique : telles sont les tâches des malades. Identifier puis interpréter cliniquement sont ensuite celles des médecins.

La première étape nécessaire au développement du processus diagnostique est, en toute logique, liée au repérage de ce qui va constituer un symptôme. Les principales actions opérées ensuite pendant la période pré-diagnostique auront pour but de découvrir son origine. La durée de cette période connaît des variations qui sont liées à la nature même des symptômes, à la vigilance des patients, à la compétence des médecins, ainsi qu'à des facteurs organisationnels ou technologiques.

I-1. Nature des symptômes et vigilance des patients

Les signes de maladie, lorsqu'ils existent, peuvent être alarmants ou anodins ; ils peuvent être ou non relevés en tant que tels ; ils peuvent encore être récusés ou au contraire exacerbés.

Entretien M. M. (*patient atteint d'une tumeur au cerveau, 40 ans, chargé de mission*)

"A 22 ans, j'ai eu une crise d'épilepsie. On m'a fait passer un électro-encéphalogramme qui n'a rien détecté. À l'époque, le neurologue avait dit que les crises d'épilepsie tardives devaient être suivies avec soin. Et puis comme y'a pas eu d'autres manifestations spectaculaires, on a laissé traîner ça. Et c'est 21 ans plus tard que j'ai commencé à avoir des crises spectaculaires qui me laissaient paralysé d'un côté. Donc là scanner tout de suite et il a été détecté une tumeur cérébrale grosse comme un œuf. Donc qui avait grandi pendant tout ce temps là."

Si certains symptômes sont insaisissables, d'autres imitent donc ceux d'un large spectre de pathologies. Certains disparaissent momentanément pour réapparaître ensuite de façon plus intensive. De fait, les premières manifestations de maladie cancéreuse offrent souvent au malade la possibilité de s'en désintéresser ou, à tout le moins, de les minimiser car les manifestations aiguës sont loin d'être les plus courantes.

Entretien M. G. (*patient atteint d'un cancer de l'œsophage, 42 ans, ouvrier*)

"J'avais mal pour avaler mais bon, on se dit toujours que ça va passer, et puis mes copains au boulot, ceux qui fumaient, c'était souvent qu'ils avaient mal à la gorge mais bon..."

Lorsque le malade consulte de lui-même, c'est parce que son symptôme est inconfortable : soit physiquement, soit moralement, soit les deux à la fois. C'est le degré de résistance à ces invalidités qui détermine la

rapidité avec laquelle le patient va consulter. Car repérer est une chose, consulter en est une autre.

I-2. Le travail du malade : de l'abstention à la mobilisation médicale

Le fait de s'abstenir de consulter alors que l'on a repéré "quelque chose" est lié à de multiples facteurs. Lorsqu'un patient attend 21 ans - comme dans un des cas que nous venons de citer - pour consulter alors qu'il est sujet à de petites mais régulières crises d'épilepsie, (une ou deux par an) c'est que le signe, à savoir la crise, est interprété comme étant la maladie elle-même. Même si, de fait, ces crises étaient dues à sa tumeur cérébrale, même si le neurologue avait recommandé une attention à ce type d'événement, le patient a interprété le symptôme comme étant la maladie sans déchiffrer le conseil de vigilance du médecin en termes plus graves. Et dans ce cas, devant l'absence de traitement efficace contre ce qui n'était "qu'une" épilepsie, le recours à la médecine n'est allé de soi que lorsque la crise est devenue physiquement invalidante et a laissé le patient paralysé. Un des critères importants pour que le patient consulte le plus rapidement possible semble donc être lié à un apport d'information suffisant pour qu'il puisse adopter un comportement circonstancié.

De fait, dans un grand nombre de débuts de trajectoire, un dysfonctionnement organique lié à une pathologie cancéreuse peut être considéré par la personne qui en est affectée comme un événement bénin qui ne justifie pas d'un recours médical. De nombreuses enquêtes ont d'ailleurs montré que la grande majorité des symptômes physiques ne donnaient pas lieu à consultation. Cette donnée n'est donc pas spécifique au cancer. D'autant plus que dans un certain nombre de situations, un symptôme de cancer ne se distingue en rien d'un symptôme mineur. Dans ce cas, le patient est le premier "diagnostiqueur", même si son diagnostic

est erroné et devra être révisé avec le temps. Une petite hémorragie sera mise sur le compte d'hémorroïdes, des céphalées sur le compte de la fatigue, une fatigue sur le compte du stress. C. Herzlich et J. Pierret ont analysé les comportements d'une catégorie de patients recensée sous la notion d'"auto-soignants"¹⁷⁴. Au départ des processus de cancer, c'est-à-dire dans les étapes diagnostiques, les personnes concernées se retrouvent, elles, "auto-diagnosticiennes". Lorsqu'elles ont repéré un dysfonctionnement, elles dirigent elles-mêmes leur prise en charge - éventuellement par l'abstention de toute thérapeutique - jusqu'à ce que l'absence de résultats durables devienne inconfortable ou suspecte, physiquement ou moralement. Il faut un peu de temps - que l'indice-événement devienne un signe permanent, chronique voire évolutif - avant que le futur malade n'enclenche une activité de recherche diagnostique. En règle générale, le premier travail de prise en charge du cancer revient donc au malade lui-même. Cependant, si l'on en croit les témoignages des soignants employés depuis plus de vingt ans dans l'institution anticancéreuse, celui-ci s'exerce avec une conscience plus prompte aujourd'hui que par le passé :

Discussion en service de chirurgie avec une aide-soignante (d'une cinquantaine d'années).

"Moi je me souviens, on voyait arriver des gens dans un état épouvantable, je me souviens d'un malade qui était arrivé avec le visage dévoré comme s'il avait été mangé par des rats. On voyait des femmes arriver avec des seins complètement pourris, y'en avait un autre, il avait carrément plus de menton. Ça on le voit plus aujourd'hui. Ils consultent beaucoup plus tôt quand même."

Lorsque c'est une préoccupation de nature psychologique qui amène les patients à consulter, on relève qu'elle est bien souvent associée à

¹⁷⁴-cf. Herzlich C., Pierret J., 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot. voir chapitre XII.

une certaine appréhension, voire à une réelle "*peur que cela soit un cancer*" comme le disent de nombreux malades. De la même façon, un type de comportement, opposé, d'abstention diagnostique est directement lié à cette peur qui passe d'abord, après le repérage par le patient d'un symptôme douteux, par la négation de la nécessité du recours médical. Ne pas consulter, c'est exorciser le mal qui pourrait bien y être lié. Dans ce type de cas, les personnes attendent que le symptôme disparaisse tout seul sans avoir recours au médecin ; souvent en vain car il est rarissime qu'un cancer guérisse sans intervention thérapeutique¹⁷⁵. À l'issue de cette vaine attente, ces patients vont parfois jusqu'au bout de cette négation en consultant tout à fait pour autre chose, le plus souvent un généraliste, et glissent dans la consultation, comme un détail, ce qui les préoccupe réellement depuis un certain temps.

Entretien M. G. (*patient atteint d'un cancer de l'œsophage, 42 ans, ouvrier*)

"J'ai consulté au bout d'un an de mal à la gorge, pour un rhume en fait et là c'était parti..."

En dehors de ces angoisses, il va de soi que les symptômes peuvent également être négligés parce que la personne a une vie active plus ou moins débordante, mais qu'il n'est pas question pour elle de s'arrêter à ces phénomènes dès lors qu'ils n'entament pas son activité et que, bien que repérés, ces signes sont sans intérêt pour le futur malade.

Discussion en radiothérapie. (*patient atteinte d'un cancer de l'utérus*)

"J'avais des saignements de rien du tout entre mes périodes de règles, j'avoue que je ne m'y suis pas arrêtée. Vous savez, dans mon

¹⁷⁵ Quelques cas de rémissions spontanées sont toutefois répertoriés. Le plus illustre étant celui d'Alexandre Soljenitsyne.

métier, on n'a pas le temps de s'écouter." (*cette femme est chef d'entreprise*)

Dans certains cas, le comportement d'abstention thérapeutique trouve son origine dans un recours médical considéré comme particulièrement intrusif, et ce dans une existence qui s'est jusqu'alors passée de tout recours médical ou non. Consulter un médecin, c'est parfois aussi se soumettre à une inquisition intime que certaines résistances morales inhibent. Certaines d'entre elles, concernant par exemple des troubles liés à l'appareil génital, sont à l'origine d'une abstention diagnostique.

Retranscription d'un extrait de dossier médical où le médecin chimiothérapeute souligne l'abstention d'une patiente, religieuse, qu'il suit :

"Tumeur de l'ovaire gauche. Premiers troubles en juillet 90 : épisode de métrorrhagie¹⁷⁶. Nouvel épisode en octobre 1990 : la patiente a patiemment attendu... le début de l'année suivante pour se décider à consulter son médecin traitant !"

À l'opposé d'un comportement de détachement envers un signe de maladie, certaines personnes consultent un médecin avec la plus grande célérité dès qu'elles repèrent ce qui peut prendre pour elles valeur de symptôme. On retrouve bien entendu dans la population des malades cancéreux ces personnes extrêmement vigilantes à l'égard de tout signe pouvant prendre un sens symptomatologique. Comme on le constate, un détachement ou, au contraire, un intérêt extrême à l'égard d'un symptôme peuvent être liés à de multiples causes. Mais, au fond, de l'abstention à la mobilisation médicale, le travail du malade est subordonné, d'une part, à l'information médicale dont il dispose et, d'autre part, aux angoisses que génère l'idée de maladie et, plus précisément, de cancer. Entreprendre

¹⁷⁶-Une métrorrhagie est une hémorragie utérine.

d'identifier ces signes avec les services de l'activité médicale diagnostique c'est, pour les malades, dans un premier temps, souhaiter qu'ils soient interprétés afin que, dans un deuxième temps, la médecine s'emploie à les neutraliser. L'initiative diagnostique à laquelle se soumet la personne malade sous-tend donc l'espoir d'une solution thérapeutique au problème pathologique soulevé.

Pour des signes de maladie ne prêtant pas immédiatement ou spontanément à une interprétation cancéreuse, le patient peut consulter sans avoir conscience qu'il entre dans un processus de prise en charge au long cours et sans avoir la moindre appréhension à l'égard de ce qui l'attend. En revanche, devant des signes qui évoquent l'idée, sinon de cancer, du moins de tumeur au moins bénigne - kyste, grosseur, boule, nodule détectés par une simple palpation - , quand d'autres reculent le moment de consulter, une catégorie de "patients-sentinelles"¹⁷⁷ fait appel, sans tergiverser longtemps, au diagnostic médical en songeant immédiatement au cancer. Soit pour confirmer, soit pour infirmer leurs doutes. Il ne suffit pas d'avoir intériorisé les messages de vigilance émis par les instances de prévention ou de dépistage pour se comporter en patient-sentinelle idéal d'un point de vue de santé publique, il faut en outre que le malade, ou futur malade, s'affranchisse des peurs qui sont liées à cette maladie. Rien de tel pour cela qu'une entreprise médicale qui inspirerait *a priori* la confiance. De fait, le travail de mise en confiance, on le verra, s'exerce plutôt *a posteriori* des politiques préventives et dans des termes d'incertitude tels qu'ils sont parfois ambigus. Les longs délais qui séparent parfois le repérage par un patient d'un premier signe de possible cancer de son premier contact avec l'institution médicale trouvent vraisemblablement une part d'explication dans ce rapport de manque de confiance dans les thérapies anticancéreuses.

¹⁷⁷-cf. sur la notion de patient sentinelle, cf. P. Pinell, 1992, *op. cit.*

De fait, et les travaux de C. Herzlich sur les représentations à l'égard de la maladie¹⁷⁸ l'ont montré en d'autres termes notamment à l'égard de l'angoisse que suscite cette maladie auprès des populations, la question de l'incertitude en matière de cancer se trouve bien en amont de sa prise en charge, dans les perceptions mêmes des gens à l'égard de cette pathologie toujours redoutée¹⁷⁹.

Dans ce contexte, on peut sans doute émettre l'hypothèse que plus le temps de l'enquête diagnostique est long et plus l'incertitude s'installe, voire s'accroît, dans l'esprit du futur malade et ce avant même qu'il sollicite un médecin. Cependant, ce temps d'enquête n'est pas seulement lié à sa propre vigilance et/ou célérité mais également, une fois qu'il aura consulté, à des facteurs plus "techniques".

I-3. Compétence médicale et facteurs organisationnels

Selon qu'il feront appel à tel ou tel service médical, la prise en charge des personnes sera en effet assurée avec plus ou moins de promptitude. Comme l'évoquent les travaux de Renée Fox, l'incertitude médicale peut notamment "résulter d'une maîtrise incomplète ou imparfaite de la connaissance médicale à son stade actuel"¹⁸⁰. Et les médecins - qu'ils soient généralistes ou autres médecins de premier recours - possèdent, eux aussi, différents degrés de connaissance ou de compétence pour désigner puis lire et enfin interpréter ces signes de maladie afin de diriger leurs patients. Ainsi la possibilité d'erreurs de diagnostic allonge-t-elle d'autant

¹⁷⁸-Herzlich C., 1969, *Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Paris, EPHE et Mouton.

¹⁷⁹-Le sondage - réalisé du 16 février au 6 mars 1998 - que l'on cite en introduction de cet ouvrage réactualise tout à fait cette donnée.

¹⁸⁰-cf. Fox R., 1988, *op. cit.* p. 80.

la période pré-diagnostique avant que la personne malade ne rencontre le monde des "spécialistes" du cancer.

Dans un contexte médical moderne, la technologie est une alliée indispensable à l'établissement du diagnostic. Elle n'est cependant pas infaillible et certaines radiographies montrent par exemple des clichés vierges alors qu'une tumeur de taille décelable est pourtant en train de se développer. Alliée éventuellement à des carences de performance professionnelle, elle peut bien sûr entraîner des ralentissements notables dans l'enquête diagnostique¹⁸¹.

Une fois qu'il a souscrit au fait de se soumettre aux principes de l'enquête diagnostique, le malade apprend rapidement que celle-ci est un travail collectif et que chacun de ses prestataires a besoin des résultats des autres pour mener sa tâche à son terme¹⁸². Il comprend donc qu'il va s'agir d'un processus d'une certaine durée. Dans cette période, le travail médical se structure le plus communément de la manière suivante. Le généraliste ou le spécialiste du premier recours, gynécologue par exemple, confie leur patient à des médecins radiologues, échographistes, fibroscopistes, spécialistes d'organes, et/ou chirurgiens, qui vont se relayer dans ce travail de recherche.

Lorsque c'est un généraliste qui se trouve à l'origine, avec son patient, de la démarche qui conduit à l'établissement d'un diagnostic, l'analyse des rapports entre la médecine générale et le cancer montre la place rapidement prépondérante du "spécialiste" dans la prise en charge de cette maladie et, partant, le "rétrécissement relatif du domaine de pratique"

¹⁸¹-Le cas de Mme AA. que nous évoquions dans le chapitre précédent illustre par exemple cet aspect. Il est loin d'être isolé.

¹⁸²-Fagerhaugh, Strauss, Suczek, Wiener, 1987, *Hazards in Hospital Care : Ensuring Patient Safety*, San-Francisco : Jossey-Bass.

des généralistes à l'égard du cancer¹⁸³. Si le responsable qui coordonne cette quête est, au départ, le premier médecin contacté c'est, graduellement, le spécialiste d'organe, puis le cancérologue du centre à qui a été confié la personne malade qui s'acquittent de la direction et de la coordination de l'enquête diagnostique.

Une coordination professionnelle est donc particulièrement requise entre les tâches, sous peine de ralentir ce processus au profit d'un allongement de l'attente de la personne malade. Si le malade n'est pas pris en charge directement au centre, la division du travail médical diagnostique - avant son arrivée - est organisée entre différents médecins et différentes institutions : cabinet privé, clinique radiologique, service hospitalier traditionnel. Le travail ainsi effectué à ce stade est cependant loin de revenir aux seuls médecins, aussi nombreux soient-ils. Il est partagé entre ces derniers, les autres professionnels de santé (techniciens, personnel de laboratoire, infirmières etc.), et les malades eux-mêmes, ainsi que leurs proches. L'activité de recherche diagnostique est en effet fragmentée en des tâches aussi différentes que nécessaires allant de la préparation physique, pratique, psychologique, à cette quête - diète plusieurs heures avant l'examen, achat par le patient des produits iodés qu'on va lui administrer, soutien moral du conjoint pendant cette attente etc. - à l'examen minutieux du symptôme ainsi qu'à sa lecture et à son interprétation.

Tout ce travail s'exerce donc à l'hôpital, en clinique ou dans le cabinet du médecin en amont d'une prise en charge à l'intérieur même du centre, et bien sûr chez les patients eux-mêmes.

¹⁸³-Aïach P., Kaufmann A., Waissman R., 1989, *Vivre une maladie grave*, Paris, Méridiens Klincksieck, p. 119 ; cf. également : Rosser J. E., Maguire P., 1982, "Dilemmas in general practice : the care of the cancer patient", *Social Science and Medicine*, 16, 315-322

Entretien Mme J. (*patiente atteinte d'un cancer des ovaires, 37 ans, employée*)

"Moi j'ai été opérée le 17 décembre mais ça a commencé avant. J'avais des douleurs dans le ventre, je prenais de l'aspirine, je me disais que c'était des idées que je me faisais, j'ai quand même vu mon docteur de famille un jour et c'est lui qui m'a pris rendez-vous chez la gynécologue. Quand elle m'a vue elle a dit faut faire des examens. Alors j'ai passé des radios, des fibros, des biopsies. Mais j'avais mon travail, mes enfants, la dernière qui a deux ans, c'est pas facile hein. Avec un mari qui fait ce qu'il peut mais bon... On s'est débrouillés quand même et après elle m'a dit faut vous faire opérer. Deux mois après en fait avoir vu mon docteur, je me suis fait opérer à la clinique."

L'attente du malade s'inscrit alors dans un mouvement d'interrogation en chaîne dans lequel les médecins requis pour l'enquête veillent prudemment à ne pas prendre un parti étiologique avant que la réponse soit certaine. Les radiologues participent, par exemple, à cette production d'incertitude en gardant par devers eux leur opinion lorsqu'elle penche vers un phénomène largement pathologique, ou bien la minimisent, lorsqu'ils rencontrent leur patient : réservant leur interprétation des clichés au médecin qui a dirigé le malade vers leurs services.

Entretien avec M. C. (*patient atteint d'un cancer du côlon, 45 ans, ouvrier typographe*)

"À l'échographie, il m'a dit bon, ces taches là au foie, on n'en sait rien, vous avez eu des anesthésies, c'est peut-être de l'air que vous avez, je ne sais pas, il faudra voir ça avec votre médecin." (*Il est en fait atteint de métastase hépatique comme on l'apprend en lisant le compte-rendu du radiologue envoyé au médecin-traitant après l'échographie*)

Aucune consigne formelle n'interdit cependant à tel ou tel médecin, présent dans le dispositif d'investigation diagnostique, d'informer le malade sur son état. D'ailleurs, les radiologues, lorsque les résultats d'une

scintigraphie, d'un scanner ou d'une radiographie pulmonaire sont de bon augure, c'est-à-dire sans indice pathologique, rassurent parfois les patients. Mais s'il arrive qu'ils se trompent, cette situation produit des discordances, parfois des conflits, qui perturbent dès le début de la trajectoire de maladie, les relations entre les médecins et les malades.

Discussion avec une patiente. *(d'une trentaine d'années atteinte d'un lymphome, en hôpital de jour)*

"Moi j'ai passé un scanner et quand je suis sortie, la radiologue m'a dit : ce que vous avez est bénin, votre médecin va vous donner un petit traitement, j'en ai vu des tas de cas comme le votre. Bon je suis allée voir mon pneumologue complètement rassurée mais là ça n'était pas le même discours. Il m'a dit qu'il fallait que je me fasse opérer pour qu'on sache ce qu'il y avait dans ce kyste. J'ai appris après qu'il avait envoyé un courrier salé à la radiologue. J'ai l'ai revue un an après en passant un autre scanner, elle s'est un peu excusée donc elle s'en souvenait et quand elle m'a dit qu'on ne voyait plus rien sur les images, j'ai attendu la confirmation de mon pneumologue et de la chimiothérapeute pour être sûre que c'était vrai."

Dans le contexte d'incertitude dans lequel se trouve le malade, découvrir que la médecine diagnostique elle-même peut être sujette à caution n'engage pas à plus de certitude. La meilleure garantie de coordination de l'information que les médecins aient trouvée afin de ne pas connaître le genre de situation que l'on vient de décrire est celle du silence. Les protagonistes de l'enquête diagnostique ne sont pas des informateurs de diagnostic. Cette donnée accroît d'autant le temps d'attente du malade par rapport à celui-ci.

Si le patient, en amont de son arrivée au centre, est pris en charge dans un service hospitalier, situation relativement courante, la mobilisation professionnelle hospitalière multiplie le nombre des intervenants dans cette étape et chaque intervenant s'approprie un pan de l'histoire de la maladie du

patient. Il n'est pas rare qu'à l'arrivée dans une institution hospitalière, on refasse subir aux patients un certain nombre d'examens déjà réalisés en médecine de ville. À chaque rencontre, la personne en examen entendra une version professionnelle de sa situation sinon différente, du moins distincte : une infirmière s'intéressera à un pansement, ou à une veine, un agent hospitalier ou une aide-soignante à l'appétit du malade en lui apportant son repas, un kinésithérapeute à sa mobilité physique, un échographiste à une image de son foie, de sa rate, un manipulateur-radio à ses poumons : le corps tout entier de la personne qui consulte pour un problème *a priori* local devient, dans son fonctionnement organique global, la cible d'intérêts variés. Elle apprend, progressivement, à déplacer l'intrigue diagnostique du local vers le général. Chaque manifestation physique, organique, entraîne alors pour le patient profane une suspicion pathologique.

Discussion en service de médecine. (*avec un patient de 42 ans en chimiothérapie depuis trois cures pour un cancer du testicule*)

"C'est une sale période parce que tout fait peur. Moi par exemple, je me sentais de plus en plus fatigué, je trouvais que je maigrissais alors que j'ai toujours gardé le même poids. J'ai fait un jour une intoxication à je sais pas trop quoi : couvert, mais couvert de plaques rouges et qui me démangeaient... En fait c'était rien mais il vous passe des tas de choses par la tête hein avant de savoir vraiment ce qu'il en est... Vous consultez pour un truc précis, moi c'était un kyste au départ, et vous passez tout entier à la moulinette... Y'a rien qui leur échappe hein !"

Plus le temps de l'enquête diagnostique est long, plus l'incertitude s'accroît. Le nombre d'instances grâce auxquelles le diagnostic s'affine va donc affecter variablement la durée de ce processus et, partant, les degrés d'incertitude qui y sont liés avant l'identification définitive du cancer. Le patient sera dirigé avec plus ou moins de célérité vers l'identification de sa

maladie selon que celle-ci sera recherchée directement dans un centre anticancéreux ou dans un établissement unique ou bien, au contraire, de manière atomisée entre le médecin généraliste, le spécialiste, la clinique ou l'hôpital.

I-4. Le premier temps du centre : l'urgence

Les premiers contacts que le malade entretient avec le centre s'inscrivent, on l'a évoqué précédemment, dans un rythme soutenu. En début de trajectoire de maladie, l'activité du centre est telle que l'on ne peut taxer ses acteurs, notamment médicaux, d'attentisme. Le malade est soumis d'emblée à une attention aiguë de la part des services médicaux et son entrée dans la maladie se fait, au centre, dans une dynamique particulièrement active. Dès qu'une personne suspectée d'être malade y arrive, elle est soumise à un processus d'investigation rapide et à un rythme d'exams soutenu. Les rendez-vous entre les différents services sont pris très rapidement, parfois de médecin à médecin. Là où il faut parfois plusieurs jours à une secrétaire médicale extérieure avant d'obtenir un rendez-vous dans un des services du centre, il suffit parfois de quelques heures si le malade est pris en charge directement *in situ*. En outre, les médecins du centre exerçant dans une certaine proximité matérielle, leur travail s'accomplit également dans des interactions informelles, entre deux portes, au hasard d'une rencontre.

Notes de terrain en consultation chirurgicale ; extrait de consultation pré-opératoire. (*avec une patiente et son mari, cinquantaine d'années*)

Le chirurgien : -C'est cancéreux mais le problème est de savoir si on commence par une chimio ou par une opération. Il faut refaire des radios avec des prélèvements plus importants. On doit déterminer le programme d'intervention.

A ce moment le chimiothérapeute frappe à la porte du cabinet de consultation.

Chir. : -Ah ! Tu arrives bien !

Il présente la situation pathologique de la personne en montrant les radios.

Chir. : -On est d'accord ? Tu penses aussi qu'il faut refroidir ?

Chim. : -Oui, c'est gros hein. Vous permettez ? (*dit le chimiothérapeute à la patiente. Il ausculte le sein, regarde à nouveau les mammographies et dit au chirurgien :*)

Chim. : -Oui, je pense qu'il faut refroidir... (*silence*) C'est gros *redit le chimiothérapeute en regardant la mammographie. Puis à la patiente, silencieuse :*

Chim. : -On vous prend rendez-vous pour une consultation mardi prochain et là je vous dirai tout.

Puis au chirurgien :

Chim. : -On peut parler 5 minutes à propos de Monsieur R ?

Ils sortent et on les entend discuter d'un malade. Je reconnais la voix d'un radiothérapeute qui s'est joint à eux :

Rad. : -Sur l'os, ça nécrose, sur la suture : ça pète. Radiothérapie per-opératoire, comme un surdosage. Voilà ce qu'on peut dire.

Le chirurgien revient dans le cabinet et s'excuse.

La plupart du temps, l'entrée dans le centre rompt une quête plus ou moins longue, marquée déjà par l'inquiétude et l'incertitude. Ici, ce n'est plus un temps suspendu mais, au contraire, un temps accéléré qui se fait subir. Le rythme d'urgence qui se met en place dans les premières approches qui vont amorcer la relation soignant/soigné est lié au contexte spécifique de la pathologie cancéreuse. Plus un cancer est soigné tôt, plus les résultats thérapeutiques sont efficaces et lorsque l'on se retrouve dans un centre comme celui-ci, c'est que la suspicion de cancer est grande. De façon systématique, les thérapeutes du centre considèrent qu'ils doivent obtenir le plus rapidement possible un diagnostic afin d'entreprendre un

traitement dans les plus brefs délais. Le réseau médical autour duquel s'organise la prise en charge du malade cancéreux est d'ailleurs rappelé à l'ordre lorsqu'il est considéré y manquer.

Extrait de dossier médical. (*courrier adressé par un médecin du service de sénologie au médecin traitant d'une patiente*)

"J'ai noté que la patiente vous avait vu le 19/4/91 et le rendez-vous de consultation sénologique (*pour une mammographie*) n'a pas été fixé avant le 28/5/91. Ce délai est bien sûr beaucoup trop long. Il ne faut pas hésiter à préciser aux secrétaires que le rendez-vous est urgent."

Ce rythme d'urgence entraîne une prise de conscience de la gravité de sa situation mais inspire également le sentiment de faire l'objet d'une prise en charge "sérieuse" et digne de ce nom. Les patients disent : "*On sait bien qu'on n'est pas là pour une grippe, que c'est sérieux*" mais ils disent également : "*J'ai l'impression qu'ici c'est vraiment des techniques de pointe et qu'ils font vraiment tout ce qu'ils peuvent*". Dès cette étape, le médecin-traitant perd sa place dans le dispositif médical au profit des "spécialistes".

Une particularité du cancer, c'est qu'avant même que le diagnostic soit tranché, s'il est recherché au sein du centre, il est déjà tendanciellement pressenti et relève, dans sa confirmation et sa précision, d'une attention médicale immédiate, c'est-à-dire du caractère essentiel attribué aux phases aiguës telles que les définissent Strauss et ses collaborateurs¹⁸⁴. La caractéristique d'une phase aiguë ne s'inscrit donc pas, dans cette institution, seulement dans le temps de l'activité de soins d'éradication ou de stabilisation de la maladie cancéreuse, mais également dans celui de la recherche de la cause du mal, même si les symptômes ne se manifestent pas de manière à mettre *immédiatement* la vie des gens en danger. C'est

¹⁸⁴-Corbin, J., Strauss A., 1988, *op. cit.*, p. 46.

l'anticipation professionnelle des trajectoires de maladie qui donne à ces périodes pré-diagnostiques leur caractère d'urgence avant de les inscrire ensuite dans un rythme routinier de traitement. Un diagnostic de cancer, quel que soit le degré d'invasion du processus tumoral, met potentiellement mais non immédiatement la vie des gens en danger.

Si, comme le montre Aïach, le relation du médecin généraliste au malade cancéreux, bouleversée par ce diagnostic, ne connaîtra "plus rien de banal, de quotidien, de routinier"¹⁸⁵ lorsque le traitement sera engagé, en revanche, dans l'univers de "spécialistes" que constitue le centre anticancéreux, la notion d'urgence se délitera au profit d'une certaine routine de soins dès que le diagnostic sera posé. Lorsque les traitements de longue durée prennent, après l'enquête diagnostique, un caractère de "train-train hospitalier", ils inscrivent les caractéristiques de l'aigu dans une attention médicale qui, après avoir été immédiate, devient soutenue et étirée dans le temps. Ceci distingue le cancer du lot des maladies chroniques sur lesquelles Strauss et Corbin établissent leur théorie¹⁸⁶. Urgence et routine ne sont pas, dans les phases aiguës des trajectoires de cancer, antinomiques. Un travail d'urgence peut-être, pour les personnes chargées de l'exécuter, parfaitement routinier¹⁸⁷. En revanche, pour le malade, rien de moins routinier que cette activité d'investigation qui s'exerce sur lui afin de définir le mal dont il souffre.

¹⁸⁵-cf. Aïach P., Kaufman A., Waissman R., 1989, *op. cit.* p. 136.

¹⁸⁶-Même si ces auteurs incorporent le cancer dans le référent des affections chroniques qu'ils analysent, celui-ci n'a pas bénéficié d'une analyse particulière qui en distingue les caractéristiques. Rappelons à ce sujet le débat Diane Scott Dorset/Strauss et Corbin dans : *The Chronic Illness Trajectory Framework-The Corbin and Strauss Nursing Model*. P.Woog editor, 1992, discuté dans le deuxième chapitre de la seconde partie.

¹⁸⁷-Cf. l'ouvrage de Jean Péneff consacré à un service d'urgence (Péneff, 1992, *op. cit.*) ou celui de Julius Roth et Dorothy Douglas, 1983, *No Appointment Necessary*, New-York, Irvington Publishers.

La première mise en attente du malade dans le cadre médical concerne son diagnostic. Cette attente s'exprime variablement du détachement à l'anxiété comme dans de nombreuses maladies graves¹⁸⁸. Elle évolue, en terme d'incertitude, au fur et à mesure que l'on s'engage dans la trajectoire de maladie mais dans les premiers temps, le degré d'incertitude éprouvé par les malades dépend de la nature de leurs symptômes : si une grosseur au sein invite quasiment "spontanément" à penser à un cancer, une manifestation hémorragique, une ulcération plus ou moins chronique ou une migraine permanente ne produisent pas systématiquement cette anticipation, même si tous ces signes peuvent conduire à un diagnostic de cancer. Comme l'exprime une patiente :

Entretien Mme P. (*patiente atteinte d'un cancer du sein, 60 ans, employée PTT*)

"Si vous avez une grosseur au sein, vous ne pensez pas que vous avez la tuberculose !"

En revanche, un certain nombre de symptômes de cancer sont d'apparence bénigne :

Discussion entre patients dans une salle d'attente.

"Moi c'est quand j'ai vu que mon médecin prenait beaucoup de précautions avec ce grain de beauté que j'avais d'ailleurs depuis longtemps, qui ne bougeait pas, rien, c'est lui qui m'en a parlé et bon, j'ai commencé à me dire tiens, y'a peut-être quelque chose."

Mais, comme Albrecht et Levy l'ont montré¹⁸⁹, l'incertitude dépend également de l'âge du patient, et ce dans nombre de pathologies. Les

¹⁸⁸-Comme Schneider et Conrad l'ont, par exemple, montré pour l'épilepsie : 1983, *Having Epilepsy : the Experience and Control of Illness*, Philadelphia : Temple University Press.

¹⁸⁹-Albrecht G. L., Levy J. A., 1991, "Chronic illness and disability as life course events". *Advances in Medical Sociology*, vol. 2, pp. 3-13.

personnes jeunes font preuve d'un relatif détachement, inspiré le plus souvent par un rapport à la maladie grave qui semble impliquer une peur de la mort beaucoup moins grande que chez leurs parents par exemple¹⁹⁰. Les personnes âgées font preuve également parfois d'une forme de fatalisme à cet égard, argumenté par le sentiment "d'avoir fait son temps" qui s'exprime en ces termes :

Discussion entre une patiente et une infirmière en hôpital de jour.

"Moi je pensais jamais, mais alors ça : jamais, je vous assure, que j'aurais pu aller jusque là ! J'ai perdu mon mari il y a vingt ans... Je suis arrière-grand-mère trois fois... On est programmés comme ça, qu'est-ce que vous voulez... C'est la vie non ?" (*la patiente a 82 ans me dit ensuite l'infirmière*)

L'incertitude peut également être produite par les impacts de l'enquête diagnostique sur les activités ordinaires. Un simple arrêt de travail pour examens médicaux peut avoir des conséquences multiples : il faut le justifier d'une manière ou d'une autre auprès des collègues, ou de son employeur, alors qu'on préfèrerait garder pour soi ces événements ; s'engager dès le début de sa trajectoire à être stigmatisé par la démarche diagnostique que l'on suit : susciter ce que l'on ressent être de la compassion, du rejet ou de l'indifférence ; être privé d'activités sociales et livré au ressassement solitaire etc. comme le remarque le patient suivant :

Entretien M. K. (patient atteint d'un cancer de l'estomac, 60 ans, garagiste)

"J'étais pas spécialement bronzé mais bon, j'avais pas un teint... les couleurs disparaissent, et quand j'étais en examen, je voyais bien mes voisins. Vous arrivez, vous croisez Untel au

¹⁹⁰-Un article de Jean Comaroff et Peter Maguire sur la leucémie illustre particulièrement ce point de vue : 1981, "Ambiguity and the search for meaning : childhood leukaemia in the modern clinical context", *Social Science and Medicine*, vol. 15 B, pp. 115-123.

détour de la rue, on vous regarde et puis... il y a une sorte de déclic en lui, il dit "mais ça va ?". On voit bien les inquiétudes de certaines personnes." (*patient vivant à la campagne*)

Le sentiment d'incertitude éprouvé par les patients dépend bien sûr également du degré de familiarité qu'ils entretiennent avec le cancer. L'origine génétique d'un certain nombre de ces pathologies fait qu'ils ont parfois des antécédents de maladie cancéreuse dans leur famille. La prévalence de cette maladie fait qu'ils peuvent aussi en avoir parmi leurs proches. Leur appréhension sera modifiée selon que les cas qu'ils ont connus auront été plus ou moins graves.

Entretien Mme O. (*patiente atteinte du cancer du sein, dont la sœur est décédée 6 ans auparavant de la même maladie, 62 ans, commerçante*)

"Moi j'ai dit, si j'ai un cancer : je sais ce qui m'attend. J'ai vu ma sœur partir dans des conditions abominables, je veux pas de ça pour moi mais bon, il arrivera ce qui doit arriver... Peut-être que j'ai tort remarquez..."

L'appréhension d'une personne en attente de diagnostic dépendra en outre parfois des réactions de son médecin généraliste.

Entretien M. C. (*atteint d'un cancer du côlon, 45 ans, ouvrier typographe*)

"Mon médecin traitant il est très gentil mais il a tendance à foutre les pétoches, j'ai bien vu qu'il s'est affolé hein."

Les réactions des praticiens signalées par les patients lorsqu'ils évoquent ces situations anxiogènes concernent tout autant leurs comportements que leurs propos : précipitation, balbutiements, regards qui se dérobent devant le patient etc. Elles sont interprétées comme des réactions de fuite ou d'évitement livrant le malade à l'isolement de ses propres incertitudes.

Toutefois, si l'incertitude est une composante permanente dans la trajectoire de la maladie cancéreuse où l'on a toujours à attendre un résultat, puis une confirmation de résultat, et enfin un maintien réactivé de cette confirmation avant d'être jamais certain que l'on est guéri, elle n'est pas toujours vécue de façon linéaire. Comme le disait cette patiente en rémission d'un cancer du col de l'utérus depuis quatre années :

"Il m'a fallu deux années avant de concevoir que j'avais eu quelque chose de grave. J'ai vraiment pris ça comme une angine au départ."

Relever la diversité des niveaux d'incertitude n'en conduit pas moins à repérer ses caractères invariants. Il ressort de ces observations que quel que soit le moment où l'incertitude prend place dans la trajectoire de cancer, elle s'affirme avec constance dans chacune d'entre elles et fait partie de chaque histoire de maladie, de l'expérience de chaque malade. Avant même que le diagnostic formel ne tombe, la durée des périodes d'exams, la variété des propos des acteurs médicaux, leur perplexité - apparente ou réelle - , la persistance des symptômes, ont amené la personne malade à envisager un diagnostic de cancer. Surtout, bien sûr, à partir du moment où ces exams ont été réalisés au centre .

II- L'annonce du cancer

Dans la temporalité de l'enquête diagnostique, une seconde période significative s'amorce lorsque les patients sont informés des résultats qui concernent leur état pathologique. Si différentes modalités de prise en charge et d'expression caractérisent l'annonce diagnostique, elles ont comme caractère commun la progressivité.

Les malades qui arrivent à la consultation où ils vont apprendre formellement qu'ils sont atteints d'un cancer sont déjà depuis plus ou moins

longtemps confrontés à l'alternative cancer/pas cancer. Ils en sont arrivés là au terme d'un énoncé progressif où même si "rien" n'a été dit, "tout" a été plus ou moins suggéré.

II-1. Un énoncé progressif

Les informations qui entourent un diagnostic de cancer sont prodiguées graduellement suivant le déroulement des investigations médicales. Le travail d'information se trouve, de fait, fragmenté et distillé tout au long de cette recherche au fur et à mesure que les intuitions cliniques se confirment. Le médecin qui est l'interlocuteur du patient n'exprime ses suspensions, n'énonce le plus généralement ses doutes, que lorsque ceux-ci lui ont déjà été confirmés par les résultats d'examen qu'il a à sa disposition. Comme l'a montré Kotarba¹⁹¹, ce passage est, pour le patient en attente de diagnostic, parfois aussi éprouvant que la révélation elle-même. Car, en tout état de cause, ce n'est que lorsqu'il sera formellement confirmé ou infirmé - avec preuves histologiques à l'appui - que la personne soumise à cette enquête sortira du temps de l'attente du verdict médical pour, parfois, tomber dans celui de l'attente de décision thérapeutique si cette dernière n'est pas encore prise. Ensuite viendra celle du début de thérapie qui, souvent, est une période également éprouvante dans la mesure où la radiothérapie et la chimiothérapie sont des traitements redoutés avant même d'être subis.

Entretien Mme A. (*patiente atteinte d'un cancer du sein, 60 ans, éducatrice spécialisée*)

¹⁹¹-Kotarba, 1979, "The chronic pain experience" in J. Douglas and J.M. Johnson (eds). *Existential Sociology*, New-York : Cambridge University Press et 1983, "Perceptions of death, belief systems and the process of coping with chronic pain". *Social Science and Medicine*, 17 (10) 681-689.

"Je suis allée voir mon médecin au mois de décembre, je lui ai dit "j'ai jamais eu de mammographie, ce serait peut-être intéressant à l'âge où je suis". Alors il m'a fait passer une mammographie au début de janvier. Et bon j'avais une tumeur. Quand j'ai revu mon médecin, il m'a dit "on ne peut ni vous alarmer ni vous tranquilliser tant que c'est pas enlevé". Je crois qu'il savait très bien, moi j'ai pensé tout de suite à un cancer mais enfin... J'avais vu un chirurgien aussi à B. qui n'avait rien dit. Alors mon médecin a pris le rendez-vous au centre. J'ai vu le chirurgien donc le 13 février. Et pour lui ça a pas fait de problème il m'a dit tout de suite "c'est cancéreux". Il a pas été par quatre chemins, il a vu la mammographie, l'échographie aussi. Rien que d'après les radios il s'est rendu compte de ça. À B. je pense qu'ils le savaient parce que j'ai une nièce qui est interne des hôpitaux de Paris et quand je lui ai lu le compte-rendu de la mammographie, il paraît qu'elle a dit à sa mère "bon ben c'est cancéreux". Donc à B. ils le savaient sûrement mais ils n'ont pas voulu me tracasser mais le résultat c'est que ça me tracassait quand même bien."

Les modes de révélation d'un diagnostic sont, dans le temps, différents selon les pathologies¹⁹². L'entrée dans la maladie, dans le temps de l'enquête diagnostique qui l'initialise, constitue un temps particulièrement éprouvant pour le malade où le pire, à savoir dans un premier temps, le diagnostic de maladie cancéreuse, n'est pas certain. Le patient est passé dans différents services, a vu plusieurs médecins. L'enquête initiale a duré parfois plusieurs semaines, parfois plusieurs mois. L'idée du cancer s'est immiscée progressivement au fur et à mesure que se déroulaient les investigations diagnostiques. La personne malade a été

¹⁹²-Cf. par exemple, pour les diagnostics de sclérose en plaque : Robinson I., 1988, *Multiple Sclerosis*, Routledge, London. Pour les diagnostics de sida : Silvestre D., Leguil F., Linard F., 1989, "Le sida, une rupture pour le sujet", *Sciences sociales et santé*, VII, 1, 81-93 ; et Carricaburu D., Pierret J., 1995, "From biographical disruption to biographical reinforcement : the case of HIV-positive men", *Sociology of Health and Illness*, 17, 1, 65-88.

soumise à l'attente des résultats. Dès qu'elle a été dirigée vers le centre, elle s'est trouvée dans un cadre médical dont les termes pathologiques - même si ces termes aboutissent parfois à une conclusion de tumeur bénigne - se faisaient beaucoup plus précis.

Cependant, tant que le diagnostic n'est pas "tombé" officiellement, que le "pire" n'est donc pas certain, l'indécision continue de caractériser le contexte moral dans lequel se situe le malade. Jusqu'au bout de l'enquête pré-diagnostique, les malades qui se sont familiarisés avec l'idée que l'origine de leurs maux pouvait être liée à un cancer espèrent encore que cela ne sera pas le cas.

Entretien Mme V. (*patiente atteinte d'un cancer du sein, 48 ans, secrétaire*)

"On se dit que c'est pas possible. On sait que c'est possible bien sûr mais on n'y croit pas."

Dans le centre, le premier travail d'information diagnostique formelle est généralement effectué par un chirurgien. Ceci est lié au fait que la division du travail médical place en général l'intervention chirurgicale en début de trajectoire de maladie, c'est-à-dire dans la phase d'enquête diagnostique. Lorsqu'une première information est donnée dans le cadre chirurgical, c'est parfois dans le service même, juste après le prélèvement du tissu malade, mais plus souvent une dizaine de jours après l'intervention, au cours d'une consultation post-opératoire qui dure en moyenne dix minutes¹⁹³. La première partie de cette consultation est consacrée à un examen clinique où le chirurgien examine le malade et

¹⁹³-En salle d'opération, on observe que le chirurgien s'est souvent forgé un avis en fonction de considérations empiriques (la taille de la tumeur, l'allure des ganglions, celle des tissus etc.). Mais à moins d'avoir fait procéder à un examen extemporané, c'est-à-dire à l'analyse biologique pendant l'intervention de la tumeur, il ne fera pas part de ses intuitions lors de la visite qui suivra l'intervention. Selon la formule convenue : "*c'est parti à analyser*".

enregistre les suites de son intervention : cicatrisation, perte d'autonomie, pansement etc. La seconde partie porte sur la présentation, de la part de ce médecin, du diagnostic et, s'il est déjà adopté, d'un projet thérapeutique accompagné dans ce cas d'un pronostic. Les règles de ce rite de transmission du savoir diagnostique, en consultation chirurgicale, étaient immuables dans le cadre de nos observations. L'examen clinique, préliminaire de l'échange verbal qui intéresse le malade au premier degré, inscrit l'interaction sur le mode que lui assigne le chirurgien, mode auquel adhère le malade sans réclamer son diagnostic : attendant son heure, décidée par le médecin¹⁹⁴.

Le fait que ce soit un chirurgien qui annonce formellement le diagnostic n'est pas sans conséquence dans la mesure où les modalités de cette annonce du diagnostic dépendent, d'une part, de l'usage que le médecin compte faire de cette révélation et, d'autre part, de la durée de son propre engagement professionnel à l'égard du malade dans sa prise en charge à venir. Dans les services où l'activité est dense et le turn-over important, le chef de service peut par exemple considérer qu'un diagnostic délivré franchement et sans détour fera gagner du temps dans l'adhésion du malade à son traitement. La collaboration du malade est, dans ce cas, fondée sur un principe de gravité censé susciter l'adhésion immédiate du malade et produire, en outre, un certain confort dans le service puisque nul n'est tenu au mensonge et aux situations qu'il génère dans les services où il est utilisé. Les infirmières de chirurgie, par exemple, évoquent toujours le fait que dans leur service, la part "psychologique" de leur travail leur est

¹⁹⁴-Alors que ce qui intéresse le malade au premier chef c'est son diagnostic, on n'a jamais assisté à une rupture de ce rythme, donné par le chirurgien. Avec un malade qui, par exemple, dirait : "Bonjour Docteur. Alors, mes résultats ?".

rendue plus facile parce que le patient sait qu'il a un cancer, à la différence, selon elles, des services de médecine.

Déclaration publique d'un chirurgien. (*lors d'une journée locale organisée par les deux centres anticancéreux de la ville et consacrée à la formation continue des médecins généralistes*)

"Moi je dis : il faut que vous sachiez que vous avez un cancer et qu'un cancer ça ne guérit pas toujours. J'assomme sinon ça n'est pas possible".

Cette "modalité" d'information exprimée par ce chirurgien ne peut être adoptée que lorsque l'engagement est présumé être de courte durée. Les radiothérapeutes, eux, déclarent ne jamais parler directement de cancer mais préférer une appellation plus euphémisante.

Discussion avec un radiothérapeute. (*avant une journée de consultation dont l'observation confirme son propos*)

"Moi je ne dis jamais directement "cancer", je parle toujours de cellules cancéreuses. C'est moins agressant. C'est un mot toujours très lourd de sens morbide vous savez"

Dans ces "moi je dis", on peut lire, d'une part, l'indication d'un engagement personnel de la part du médecin et le fait que chacun a "sa" doctrine mais, également, l'indication qu'il s'agit en effet de "quasi-doctrines" pour les acteurs eux-mêmes. Dans les faits, et même de la part de ce chirurgien qui déclarait "assommer", comme on peut le lire dans nos observations de consultation, les formules le plus souvent répertoriées ne sont jamais "*vous avez un cancer*" mais, dans un travail de mise à distance au moins verbale entre la personne et sa maladie, "*c'est cancéreux*", "*c'est méchant*", "*c'est pas bon*", voire "*c'est mauvais*". L'attribution à la personne malade de sa pathologie s'exprime dans les propos des thérapeutes par un déplacement de la maladie en question vers ses composantes organiques.

On ne dit pas "*votre cancer*" mais "*vos cellules*", "*votre tumeur*", "*votre sein*", "*vos ganglions*", voire "*votre maladie*".

Cependant, celui qui peut se permettre d'"assommer", c'est effectivement le médecin de la courte prise en charge et ce, même si ses thérapies sont finalement plus invalidantes que celles des longues durées. L'élément déterminant pour façonner ces modalités d'information est la durée prévisible de la prise en charge. Car dans la longue durée le malade assommé finit toujours par se réveiller, et peut alors être plus récalcitrant¹⁹⁵. La prestation des chirurgiens dans le travail d'information repose sur un souci d'efficacité dans le contexte de leur action avant tout technique et limité : en 5 ou 10 minutes, ils font part au patient de son diagnostic de cancer. Le temps des chirurgiens est compté dans leurs rapports directs avec les malades et, en chirurgie oncologique comme dans la plupart des services chirurgicaux, ces thérapeutes passent plus de temps avec des malades endormis que dans une interaction où, comme le dit Freidson, "le malade a toute sa tête".

Devant les pronostics favorables, lorsque le chirurgien a accompli son travail, c'est-à-dire extrait la tumeur, il considère que la radiothérapie sera un traitement adjuvant, auxiliaire, destiné à renforcer sa propre action qui constitue, pour lui, l'essentiel du traitement.

Extrait de consultation post-opératoire. (*Lecture de diagnostic après examen clinique suivant une intervention réalisée dix jours auparavant auprès d'une femme d'une soixantaine d'années atteinte d'un cancer du sein. Elle est accompagnée de son mari*)

¹⁹⁵-On a évoqué dans le chapitre précédent le travail de rectification qu'étaient amenés à réaliser les thérapeutes du long cours après un passage en chirurgie, celui-ci s'exerce dans ce cadre précis.

Chirurgien : -Les ganglions n'ont rien. (*la patiente n'écoute pas*) ouh ouh ? ! Les ganglions n'ont rien !

Le mari : -Écoute !

Patiente : -C'était important ce que vous m'avez enlevé ?

C : -C'était petit mais méchant.

P : -Et ça peut récidiver ?

C : -Théoriquement, on fait des rayons pour éviter, mais malgré un risque très faible : c'est possible.

P : -On me dit que c'est tous les 5 ans...

C : -Le risque de récurrence, il existe tout le temps. Pendant 5 ans on vous surveille très régulièrement, puis après c'est tous les 2 ans. Vous n'êtes plus malade. Il ne reste plus que les rayons. C'est long mais nécessaire.

Présenter l'incertitude de l'issue du traitement et, cependant, la nécessité de l'entreprendre, telle est la tâche du médecin du centre dans son travail d'information auprès du malade. Dans ce cas, le chirurgien dit "*vous n'êtes plus malade*" à une personne qui doit dorénavant composer avec la suite d'un traitement présenté cependant comme incontournable et des notions de maladie et de santé qui deviennent floues : "je ne suis pas guérie mais je ne suis pas malade". Dans cette consultation, la personne malade est officiellement mise au courant du risque constant de rechûter. Risque dont elle avait manifestement connaissance puisque c'est elle qui aborde ce sujet dans l'interaction.

On a abordé, dans la première partie de cet ouvrage, l'importance que prend l'information diagnostique, aujourd'hui, dans les consultations. Il n'est pas une de ces consultations d'information diagnostique à laquelle on ait assisté où l'on n'ait vu les médecins évoquer une catégorie pronostique. À partir du stade de la maladie¹⁹⁶, le travail du médecin qui informe le patient consiste à personnaliser une donnée pronostique basée sur une

¹⁹⁶-Pour la plupart des cancers, et notamment pour le cancer du sein, ce stade étant défini par la classification TNM évoquée précédemment.

moyenne générale. Nous avons relevé que les statistiques que les médecins présentent, lorsqu'ils informent les malades en stade I ou II de leur pronostic, en début de trajectoire tournent, globalement, entre 90 et 98, voire 99% de chances de réussite. En revanche, comme on l'a déjà dit, lorsque le pronostic de survie est sombre, stade IV par exemple, une mise en forme pronostique peut s'inscrire dans un registre qui demeure celui de la probabilité : *"Écoutez, si je vous dis 80 ou 30% de chances de guérir, ça ne veut rien dire pour vous, soit vous vous en tirez, soit ça ne marche pas, vous avez une chance sur deux en fait, c'est comme ça qu'il faut voir les choses..."*. Une seconde mise en perspective abandonne ce registre chiffré, et relève de l'information qualitative. Elle dit : *"nous ferons tout pour vous tirer d'affaire"*.

C'est donc lorsque le cancérologue estime que la trajectoire de maladie s'inscrit dans une temporalité de plusieurs années - en face de patients que leurs résultats anatomopathologiques inscrivent en stades I ou II par exemple - qu'il mobilise la catégorie des 90% et plus. Devant l'anticipation d'une survie plus courte, il abandonne le plus souvent la catégorie statistique pour lui substituer une argumentation qualitative¹⁹⁷.

Au terme de ce type de consultation, les patients sortent donc de la première incertitude qui concernait leur diagnostic formel à savoir : "ai-je un cancer ou une maladie bénigne ?" pour tomber dans une seconde qui est : "vais-je m'en tirer ou non ?". Car dans ces consultations, c'est au moins une fois sur deux le malade qui anticipe la question du pronostic en demandant : "combien de chances ai-je de m'en tirer ?". Le plus souvent,

¹⁹⁷-La divulgation d'un pronostic ne concerne que les consultations de début de trajectoire de maladie. Lorsqu'un patient récidive, comme on le montrera, cette information disparaît des consultations à moins d'être directement sollicitée par le malade lui-même. Et dans ces cas, le médecin se réfugie derrière une incertitude qu'il présente comme inquantifiable et offre alors une réponse qualitative.

après que son diagnostic a été précisément posé, le dilemme devant lequel se trouve le malade cancéreux repose en effet sur cette vision fixiste, sur cette alternative : curable / incurable. Il va à partir de cette période assimiler tout au long de sa trajectoire les principes de graduation qui lui permettent d'évaluer une évolution possible de son cancer entre les deux termes de cette alternative. L'apprentissage du cancer, à ce niveau, se situe entre espoir et incertitude, les patients étant amenés à considérer que rien n'est définitivement fixé dans une trajectoire de maladie cancéreuse.

Une fois présenté ce contexte de grande conjecture, le cancérologue aborde la question des traitements. Le chirurgien, comme les autres thérapeutes, présente aux patients ce qui, dans le processus thérapeutique global - c'est-à-dire dans l'arc de travail¹⁹⁸ - relève de sa propre activité et laisse à ses confrères l'initiative de présenter leur propre tâche dans ce schéma de trajectoire. Le travail d'information du chirurgien concerne donc ce qui a trait à sa prestation technique dans cette projection de trajectoire, se limitant à son propre cadre clinique. Lorsque le travail technique du praticien est terminé lors de la consultation post-opératoire - c'est-à-dire si le patient ne doit pas subir de nouvelle intervention chirurgicale - cette consultation portera peu sur la suite des événements thérapeutiques. Le malade devra attendre son rendez-vous avec le thérapeute suivant pour obtenir d'autres informations.

Aborder la question des modalités de traitements qui vont être réalisés, c'est souvent s'ouvrir à des considérations plus largement biographiques qui n'entrent pas dans le cadre clinique adopté communément par les chirurgiens en début de trajectoire de maladie. Avant que leur traitement ne soit entrepris, les malades se demandent souvent en quoi ils consistent : s'ils vont être brûlés par les rayons, s'ils

¹⁹⁸-cf. Strauss *et al.*, 1985, *op. cit.*

vont perdre leurs cheveux, si la cortisone leur fera prendre du poids etc. L'analyse du contenu des consultations post-opératoires auxquelles on a assisté montre que ces questions ne sont pas abordées par le chirurgien. La question du temps, ou de l'avenir, évoquée par le médecin en début de trajectoire, n'est abordée que par le biais du pronostic et non par celui de la durée du traitement. Cette dernière question n'est traitée le plus souvent que lorsque, précisément, c'est le malade qui la pose, d'une façon ou d'une autre.

Extrait de consultation post-opératoire (*avec une femme de 42 ans, opérée quelques jours auparavant. Elle est accompagnée d'une amie.*)

Après l'examen clinique, le chirurgien se rend à son bureau et consulte les résultats. La patiente se rhabille et vient s'asseoir de l'autre côté du bureau.

Chirurgien : -Bon, on a quand même un ganglion de malade. Sur le plan pronostique, c'est pas trop catastrophique. Mais vous entrez dans la catégorie de gens pour lesquels on doit faire une chimio.

Patiente : -Ah putain ! c'est pas vrai...

C. : -On vous fera sans doute du FEC 50, c'est pas trop béton... Écoutez, ce diagnostic ça réduit vos chances statistiquement de 10% par rapport à 100% de guérison. Vous pouvez courir le risque mais il faut le faire. Nous on ne vous lâche pas.

L'amie de la patiente : -Et vous croyez que sa maladie ça peut être lié au décès de son mari ?

C. : -On sait que le stress ça peut être l'engrais mais pas le point de départ. Sur le plan pronostique c'est très bon.

P. : -Mais comment on arrive à vivre avec ça, dans sa tête, se dire qu'on a un cancer !

C. : -Je sais pas.

Le chirurgien se lève, coupant court à toute prolongation. Ils se dirigent sans un mot vers le secrétariat.

L'énoncé du traitement fait également office de diagnostic par métaphore : qui dit "*rayons*", ou "*chimio*", dit "*cancer*". La mauvaise nouvelle d'un tel diagnostic est alors autant liée au traitement envisagé qu'au fait, par exemple, que la tumeur est en train d'essaimer à distance¹⁹⁹. Lorsqu'un médecin propose une chimiothérapie, la mauvaise réputation de ce traitement - en général bien établie auprès des malades cancéreux avant même qu'ils aient à la subir²⁰⁰ - est liée tout autant aux effets iatrogènes de cette thérapie qu'au degré de gravité qu'elle peut désigner.

Conformément aux analyses de Freidson²⁰¹, c'est en invoquant l'urgence, c'est-à-dire en déclarant que l'on se trouve dans une situation de grave menace pour la santé du malade ("*Nous on ne vous lâche pas*"), situation devant laquelle seul le médecin sait ce qu'il est bon de faire, que le chirurgien peut faire passer les considérations biographiques après les considérations de techniques médicales. Cette notion d'urgence est un moyen de pression incontestablement efficace en début de trajectoire. Il s'agit de convaincre le patient que ce qu'on lui propose est bon pour lui.

II-1. Informer et convaincre

Le thème de l'information est souvent abordé dans les ouvrages médicaux consacrés au cancer : manuels, recueils de témoignage professionnel ou essais de cancérologues réputés. De manière tout à fait

¹⁹⁹-Le principe de gravité du cancer étant lié, précisément, à sa possible invasion métastatique.

²⁰⁰-La toute première visite, de quelque nature qu'elle soit, dans un centre anticancéreux amène à rencontrer, plus ou moins furtivement mais de manière souvent marquante, des personnes ostensiblement en chimiothérapie : avec un teint maladif et ayant perdu leurs cheveux. Tous les malades subissant ce type de traitement sont loin de présenter ces manifestations mais, précisément, parce que les seconds passent inaperçus, ce sont les premiers qui donnent son image morbide à la chimiothérapie.

²⁰¹-cf. Freidson E., 1986, *op. cit.*, p. 127.

officielle, ces derniers préconisent une information circonstanciée. Le rapport au ministre des Affaires sociales et de la Solidarité Nationale et au secrétaire d'État chargé de la Santé, élaboré en 1985 par la commission nationale des cancers, confirmait cet état d'esprit. Dans ce rapport, l'accent est mis, sous la rubrique "information au malade", sur la qualité de l'interaction médecin / malade : *"Le contenu de l'information compte moins que la relation avec celui qui informe. (...) Il s'agit de préparer dans une démarche commune au travers d'une évaluation de l'un par l'autre ce qu'il est nécessaire de dire et ce qu'il faut parfois taire. (...) L'information au malade atteint de cancer ne se "donne" pas, elle s'échange dans une relation de confiance mutuelle"*.

C'est dans ce contexte d'une information circonstanciée que les oncologues sont amenés à "utiliser" la probabilité. Le problème de la rechute est le problème des oncologues. Les malades quant à eux, en début de trajectoire tout au moins, en ont bien d'autres à gérer, plus immédiats, ne serait-ce que voir d'abord disparaître les premières manifestations du cancer. Assimiler le risque de la récurrence nécessite en effet de la part du malade un travail d'anticipation qui abolit l'imminence de la situation. Tandis que l'organisation de sa prise en charge inscrit l'instance de réflexion du malade dans une consultation de quelques minutes, tout se passe comme si l'adhésion au principe du traitement s'acquerrait sur une occultation des événements immédiats que constitueront les traitements de radiothérapie et/ou de chimiothérapie alors qu'il s'agit pour les malades d'un point d'angoisse aigu à cette période précise.

Si le processus de révélation du cancer élude, dans un premier temps, les informations relatives aux événements thérapeutiques immédiats, celles-ci reviennent au thérapeute engagé dans la suite du traitement chirurgical, à savoir celui du long cours. Dans le cadre formel de la structure anticancéreuse, le chirurgien dit d'abord l'incertitude

fondamentale générée par la situation pathologique du malade avant qu'un autre médecin (chimiothérapeute ou radiothérapeute) dise ensuite la durée des traitements inhérente à cette situation²⁰². C'est dans les consultations avec les praticiens concernés par les traitements au long cours que les patients apprendront plus précisément les implications et modalités temporelles de leur prise en charge. Lorsqu'ils apprennent auprès du chirurgien leur diagnostic, la projection de trajectoire médicale qui leur est transmise reste floue pour ce qui relève des prestations autres que chirurgicales, et donc de longue durée²⁰³.

Et dans ce temps très court de la consultation de "révélation", la notion de risque, mobilisée sur une rhétorique statistique et probabiliste, est censée constituer un argument décisif de conviction auprès des malades.

Consultation post-opératoire. (*Avec une femme de 55 ans accompagnée de son mari*)

Le chirurgien regarde le pansement. Puis il retourne à son bureau.

Chirurgien : -J'ai reçu les résultats : c'est un comédo-carcinome. C'est un état pré-cancéreux mais dans ce cas là, il faut retirer toute la glande mammaire sinon, ça récidive. C'est ce qui a été proposé au staff.

Patiente : -Je m'attendais pas à ça hein... Y'a aucun traitement autrement ?

C. : -Non, les rayons ne fonctionnent pas là-dessus. C'est toute la glande qui est atteinte.

²⁰²-La plupart des traitements ne se limitent pas à une intervention chirurgicale. On y adjoint souvent un traitement de radiothérapie et, selon les résultats biologiques, une chimiothérapie. Rappelons qu'en moyenne, une prise en charge chirurgicale dure quelques jours, parfois quelques semaines, un traitement de radiothérapie six semaines, tandis qu'un traitement de chimiothérapie dure plusieurs mois, parfois plusieurs années.

²⁰³-La projection de trajectoire concerne la vision de ce qui, selon le médecin, va se passer. Les informations collectées lors de la période diagnostique lui permettent de projeter une image du cours probable que peut prendre la maladie : c'est cette image projetée qui constitue la projection de trajectoire.

Le mari (*accablé*) : -Et vous pensez qu'on peut atteindre la guérison ? .

C. : -Oui.

P. : -Ah je m'attendais pas à ça. À des rayons oui... mais pas à ça ! Je suis pas tellement partante évidemment. Bon, on va réfléchir hein...

Elle s'apprête à s'en aller.

C. : -Je suis désolé, je comprends que c'est pas évident. C'est la décision du staff : dès qu'on dit comédo-carcinome, c'est le verrouillage complet. On ne prend aucun risque. Moi... on peut vous faire un traitement de radiothérapie et vous contrôler...

P : -Oui mais si c'est pour revenir dans deux ans...

C : -Je vous fais courir un petit risque. Ecoutez, vous pouvez demander un avis ailleurs, je n'y vois aucun inconvénient.

P : -Mon médecin m'avait préparé à ça mais en me disant trois mois et après on n'en parle plus. Puis, évoquant ses seins : c'est pas qu'ils soient bien beaux mais enfin...

C : -Un sein c'est un sein... Ecoutez, je vais en discuter avec un radiothérapeute et vous revenez me voir.

Le chirurgien dicte ensuite (au dictaphone) un courrier au médecin traitant, en présence des consultants, où il explique la situation en concluant : "sachant bien entendu qu'il existe un risque de récurrence locale".

Dans cet exemple, on a affaire à une patiente qui se propose de réfléchir aux propositions thérapeutiques qu'on vient de lui faire. Si cette situation n'est pas des plus courantes, elle n'est pas rarissime. Il se trouve dans ce cas que l'hésitation de la personne malade rencontre l'assentiment du médecin qui a fait part de la décision collégiale. Le débat qui porte sur l'ablation, c'est-à-dire sur l'intervention du médecin concerné, est négocié autour de la notion de risque : le médecin met en balance guérison et récurrence locale, "*ne prendre aucun risque*" et "*faire courir un petit risque*". L'autorité dont fait preuve le professionnel dans la négociation tient dans cette notion : une semaine plus tard, la patiente et son époux prendront la décision d'adhérer au principe sécuritaire du staff et d'opter pour l'ablation.

Construire l'expectative c'est dire l'incertitude, exposer le risque, mais c'est également préparer à une longue durée de prise en charge. Les chirurgiens se chargent des premiers termes et les utilisent pour obtenir l'adhésion et l'engagement de leurs patients. Lorsque ces activités s'opèrent dans des interactions entre les chirurgiens et les malades, en phase aiguë, ce type d'information, le plus souvent lapidaire, élude, de fait, le prix biographique à payer pour le malade dans ce type d'engagement.

Bien que l'adhésion au traitement ne soit pas, en règle générale, un problème en début de contrat thérapeutique, les médecins peuvent même, si cela leur semble nécessaire, falsifier quelques informations pour mettre la personne dans une perspective d'action :

Extrait de dossier médical .

Adénocarcinome de l'ovaire droit et de la trompe gauche avec présence de cellules tumorales dans le liquide péritonéal. Stade II C : Tout à fait licite d'entreprendre une chimio.

Psychologiquement, patiente ayant du mal à envisager cette chimio, nous lui avons parlé de chimio à visée prophylactique.

Le Dr P. lui a dit que probablement les cellules présentes dans le liquide étaient liées à une rupture de la tumeur au moment de l'intervention. Par ailleurs, elle n'est pas au courant de l'existence de l'envahissement de la trompe gauche.

Nous l'avons informée de toutes les complications inhérentes à la chimiothérapie : nausées et vomissements, problèmes pour les cheveux.

1ère cure prévue le 8 avril.

Bien sûr, un certain nombre de pathologies cancéreuses ne nécessiteront - à la faveur le plus souvent d'une prise en charge relativement précoce dans le développement de leur maladie - "qu'une" intervention chirurgicale et "que" quelques semaines de radiothérapie. Cependant si le cancérologue considère que seul un traitement lourd

(interventions chirurgicales mutilantes, chimiothérapies, voire association des trois types de thérapie) peut être curatif, il ne lésine pas sur la qualité de vie que celui-ci va entamer - de manière passagère ou rédhibitoire - et oppose aux arguments des patients qui tergiversent celui, souvent dissuasif, des conséquences de leur choix en termes explicites. C'est dans ce type de situation qu'il aborde en effet le plus clairement le risque létal encouru par le malade. Cet argument pèse lourdement en faveur d'une entreprise thérapeutique dont l'intérêt pour la notion de "qualité de vie" ne se concrétisera qu'après cette phase aiguë. On peut dire prosaïquement qu'en phase aiguë, les médecins "mettent le paquet" thérapeutique afin d'assurer un maximum de résultat à leur entreprise, donc à leurs malades. Un premier traitement mobilisera donc toutes les ressources thérapeutiques jugées nécessaires par les cliniciens afin d'obtenir ce résultat optimal.

Deux attitudes parfaitement opposées sont, dans ce contexte, choisies par les médecins afin d'inciter les patients supposés récalcitrants à adhérer au traitement anticancéreux. Soit, comme dans le cas que nous venons d'illustrer par cet extrait de dossier médical, les médecins minimisent la gravité de la situation en parlant par exemple de visée prophylactique, soit ils mobilisent au contraire un critère de grande gravité afin d'obtenir cette adhésion. Dans tous les cas, il s'agit avant tout de convaincre du bien-fondé de l'entreprise thérapeutique.

Notes de terrain. Visite en service de médecine.

(Après d'un homme d'une cinquantaine d'années atteint d'un cancer ORL)

On lui a retiré toutes les dents en vue de l'irradiation. Il souffre. Ne peut pas ouvrir la bouche. On remet donc la baryte à un jour prochain (examen de l'œsophage pour lequel on fait préalablement avaler au patient une composition barytée avant de radiographier) mais sur la thérapie, le médecin est intraitable

:

Le chimiothérapeute : -Sinon vous reviendrez dans deux mois et les traitements ne seront plus efficaces.

Le patient : -Je suis bien d'accord, s'il faut revenir dans 3 mois...

On repère deux grands modèles de résistance aux traitements dans cette étape de révélation : un modèle d'anxiété où les patients s'effondrent, pleurent, disent que "c'est fichu", que "ça ne vaut plus la peine de vivre", et un modèle d'insoumission, ou de rébellion, où les patients veulent négocier leur traitement : le nombre de cures de chimiothérapie, ou le fait d'être à nouveau opéré par exemple. Les oncologues traitent de deux manières ces résistances. Lorsque le médecin anticipe une relation difficile avec un patient qu'il considère comme angoissé ou anxieux, il minimisera la gravité de sa maladie. Lorsqu'il anticipe une relation conflictuelle avec un patient qui, sans présenter ostensiblement de caractère d'anxiété, met en doute la validité des thérapeutiques médicales et privilégie la qualité de vie qui lui reste aux dépens d'une tentative de traitement aigu, le oncologue utilisera la menace pour obtenir l'engagement de ce malade dans l'action thérapeutique. La posture de malade considérée idéale par les thérapeutes dans cette phase aiguë se révèle donc être un état moral qui n'entrave la bonne marche de la relation clinique ni par abattement psychologique trop profond, ni par une résistance trop aiguë à l'égard des décisions professionnelles. L'important c'est d'acquiescer une adhésion morale détachée à l'égard d'un engagement technique.

De fait, ce que le patient parviendra à négocier en phase aiguë dans le centre, c'est beaucoup moins son traitement en lui-même que des aménagements par rapport à des conséquences physiologiques et/ou psychologiques. Dans tous les cas, il s'agit d'amener le patient à adopter le point de vue médical sur sa situation clinique et de dissoudre des considérations profanes qui concurrenceraient ce point de vue.

II-2. Le temps de la longue durée

La relation de longue durée qui unit le malade cancéreux à son institution médicale s'inscrit surtout, au niveau professionnel, dans l'activité des chimiothérapeutes et des radiothérapeutes²⁰⁴. Lorsque ces thérapeutes du long terme entreprennent, à la suite du chirurgien, de justifier leur prestation, il s'agit pour eux de fonder, de justifier, la multiplicité des traitements et leur complémentarité. Lorsque le radiothérapeute rencontre la personne malade pour la première fois, il l'informe sur le fait que l'irradiation a pour but de neutraliser les cellules qui auraient échappé au bistouri du chirurgien. Le chimiothérapeute, dans la même situation, l'informe sur le fait que le traitement chimique est adapté pour tuer les cellules cancéreuses qui auraient pu échapper aux traitements locaux que sont la chirurgie et la radiothérapie, le principe de la chimiothérapie étant d'enrayer le développement à distance des cellules cancéreuses. Chacun de ces thérapeutes, de fait, exprime l'idée que si les thérapies de ses confrères ne sont peut-être pas suffisantes à elles-seules pour éradiquer la maladie, la leur est une garantie complémentaire nécessaire à cet objectif.

Lors de ces consultations, le patient se voit donc rappeler le caractère pernicieux et incertain du processus cellulaire qui fonde les choix thérapeutiques auxquels on le soumet. Et on lui fait part, à nouveau, des principes pronostiques qui ont été déjà évoqués par le chirurgien et sont censés mettre le en confiance malgré ces caractères d'incertitude²⁰⁵.

²⁰⁴-Rappelons qu'en moyenne, une prise en charge chirurgicale dure quelques jours, parfois quelques semaines, un traitement de radiothérapie six semaines, tandis qu'un traitement de chimiothérapie dure plusieurs mois, parfois plusieurs années.

²⁰⁵-À cet égard, il vaut mieux que l'information soit coordonnée. Un outil de coordination est le dossier médical où chaque médecin note ses comptes rendus de consultation avec, en principe, le contenu de l'information apportée au malade. Certaines bévues arrivent tout de même comme dans le cas de cette interne qui remplaçait le chimiothérapeute dans son travail de consultation.

Notes de terrain. (*première consultation pour un cancer du sein avec un radiothérapeute*)

Le radiothérapeute : -Normalement, après ce traitement, on ne devrait plus avoir de problèmes, je serais bien étonné si vous nous reveniez avec quelque chose. Bon, en médecine il n'y a jamais de 100% mais enfin c'est de très bon pronostic tout ça.

La personne malade apprend enfin la durée prévue de son traitement et en quoi il consiste. Devant les cas incertains, en chimiothérapie, cette durée peut-être présentée comme étant indéterminée.

Notes de terrain. (*première consultation pour une patiente atteinte d'un cancer de l'ovaire avec un chimiothérapeute*)

Le chimiothérapeute : -Vous devez vous douter que ça va être long... On va commencer par six cures d'abord, à raison d'une toutes les trois semaines, et en fonction des résultats, on verra si on peut arrêter ou s'il vaut mieux continuer.

Apprendre en 5 ou 10 minutes - après des semaines de questionnements divers - que l'on a un cancer, que l'on va subir un traitement qui nécessite une certaine assiduité et de l'endurance, que ces traitements ont peut-être des effets iatrogènes, que l'on risque par exemple de perdre ses cheveux, ou d'avoir la peau brûlée et que, malgré ce traitement, on ne peut être absolument certain d'obtenir une guérison exige un ajustement pour le moins rapide à un nouveau monde. De plus, une personne qui n'a pas été familiarisée avec les prises en charge thérapeutiques du cancer n'envisage pas toujours de prime abord la donnée temporelle que sous-tendent ces perspectives. Et cela n'est pas un des

Celui-ci avait dit à la patiente que sa tumeur était strictement localisée au sein alors qu'elle avait essaimé à distance. La patiente pressentait que son médecin lui mentait. Elle profita, selon l'interne, de cette situation et : "*prêcha le faux pour savoir le vrai. Moi comme je croyais qu'elle savait, parce que c'était noté nulle part qu'elle ne savait pas, alors je lui ai dit oui, y'a aussi quelque chose plus bas.*".

moindres chocs que de devoir envisager qu'il entre dans les termes d'une "longue maladie". L'analyse de cette étape souligne le caractère radical de l'ajustement demandé au malade, transformant une vision du monde entre un "avant" la maladie et un "après" qui introduit une rupture biographique importante.

Ces relations prolongées qu'engendre la prise en charge du cancer sont basées sur un contrat de service médical qui, *a priori*, pour le malade au début de sa trajectoire de maladie, ne repose pas sur un modèle de maladie chronique²⁰⁶. Comme le soulignait déjà Julius Roth²⁰⁷ dans les années 60 à propos des patients tuberculeux : un malade qui arrive à l'hôpital en pensant que son séjour sera de courte durée apprend vite son erreur. Cette observation est valable aujourd'hui pour les malades cancéreux qui, parfois, se sont élaboré un plan de trajectoire avant que les médecins ne leur fassent part de leur projection professionnelle.

Ce n'est que lorsque le plan d'action thérapeutique est clairement défini que les malades atteignent ce palier d'apprentissage où ils disposent officiellement de la somme des informations concernant leur état pathologique et ses conséquences incertaines à long terme. Les renseignements biologiques ou autres, collectés pendant la durée des investigations, ont permis aux thérapeutes de projeter une image du cours probable que pouvait prendre la maladie, cette image projetée constituant

²⁰⁶-Si le cancer ne s'est jamais réellement socialisé en tant que maladie chronique malgré les efforts de médiatisation allant dans ce sens, c'est parce que lorsqu'il n'est pas guéri, le cancer conduit irréversiblement à la mort. L'idée qu'il peut être contrôlé ou neutralisé et donc véritablement "chronicisé" n'émerge en oncologie que sous la plume de quelques auteurs parce que la plupart des acteurs médicaux s'accordent avec l'idée que ce contrôle ne fera que ralentir l'avènement d'une issue néanmoins fatale.

²⁰⁷-Roth J., 1963, *Timetables : Structuring the Passage of Time in Hospital Treatments and Other Careers*, Bobbs-Merrill, Indianapolis.

la "projection de trajectoire". À partir de cette image, ils ont décidé ensuite, lors de staffs collégiaux, d'un plan d'action : c'est ce plan d'action qui constitue ce que l'on désigne sous le terme de "schéma de trajectoire"²⁰⁸. Mais les schémas de trajectoire de cancer n'étant, précisément, pas fixés pour la durée de la maladie, un projet thérapeutique peut être imprécis dans le temps.

Lorsque le patient rencontre, dans le centre, le cancérologue qui lui fait part de son diagnostic, qu'il en ait été préalablement informé²⁰⁹ ou qu'il s'agisse de son premier diagnostic officiel, c'est donc en 5 ou 10 minutes qu'il est avisé des résultats de ces semaines d'incertitude qui ont été nécessaires à l'élaboration du diagnostic mais également de ce qui l'attend pour les semaines et souvent les mois à venir.

Entretien M. Z. (atteint d'une Maladie de Hodgkin, 20 ans, étudiant)

"Jusqu'alors, on m'avait laissé entendre que mon cas était douteux, c'était flou, j'avais entendu qu'ils craignaient une maladie ganglionnaire mais moi ça ne me disait rien, après l'opération le chirurgien est venu dans ma chambre, il m'a dit que ma tumeur était cancéreuse, il m'a souhaité bon courage et tout, moi je ne me rendais pas compte, et c'est quand je suis arrivé au centre que ça s'est précisé. Le chimiothérapeute m'a dit "vous avez une maladie de Hodgkin", à la limite on me l'avait peut-être dit avant mais pour moi c'était la première fois que j'entendais ce nom là. Alors ça ne me disait rien de plus mais ça mettait un nom

²⁰⁸-Corbin J., Strauss A., 1988, *op. cit.*, p. 35.

²⁰⁹-Par exemple par le chirurgien qui l'a opéré en dehors du centre, configuration courante pour les malades atteints d'un cancer de l'estomac, d'une tumeur au cerveau, pulmonaire etc. Il est important de rappeler qu'il n'y a guère que les cancers du sein dont la trajectoire peut se dérouler dès son début au centre anticancéreux, c'est-à-dire sans intermédiaire extérieur au centre entre la malade et le cancérologue. Ces cas où les femmes consultent d'elles-mêmes les médecins du centre ne sont d'ailleurs pas très fréquents.

précis sur cette histoire et ça m'aidait à poser des questions plus précises sur ma maladie quoi."

De fait, lors de l'interaction où le médecin met un nom sur la maladie, de celle où le patient est informé des modalités thérapeutiques qui l'attendent, le but des oncologues, consiste à obtenir l'engagement de leurs patients dans cette prise en charge thérapeutique dont les issues sont incertaines. Tout se passe comme si les médecins se prémunissaient devant de possibles débordements émotionnels en se centrant plus que jamais sur l'urgence de la thérapeutique à entreprendre. Passé le temps du diagnostic, l'engagement, l'intérêt intellectuel du médecin se situent alors dans l'action clinique et technique. Cette étape clôt, paradoxalement, de manière rapide un processus qui fut au regard de ce dénouement, lent, même inscrit dans une relative urgence au moins dans le centre.

À l'issue de la consultation où il a réalisé son travail d'information, le médecin considère que le malade doit être éclairé sur sa situation. Tout se passe comme s'il y avait un temps, aussi, pour les questions ; comme si le oncologue, quel qu'il soit, considérait qu'après avoir mis officiellement son patient au courant de sa situation, celui-ci devait avoir intégré ces informations. L'observation que nous rapportons maintenant est celle d'une formule que l'on relève souvent à la fin d'une première consultation :

Notes de terrain. (*Extrait d'une première rencontre entre un radiothérapeute et un malade, à la fin de la consultation*)

Le radiothérapeute : -Bon, si vous avez des questions à me poser, c'est le moment ou jamais.

Le temps du oncologue est compté et son emploi du temps organisé : il accorde au moins deux fois plus de temps à un malade lors d'une première rencontre qu'à l'occasion de ses consultations ultérieures si aucun problème clinique ne vient perturber le déroulement du traitement.

Et lors des rencontres ultérieures entre médecin du long terme et malade, la routine thérapeutique s'installera - au moins au niveau médical - et les consultations de surveillance de traitement seront régulières (une fois par semaine) mais très courtes. Elles porteront avant tout sur le contrôle clinique de l'évolution du traitement. Après ces premières consultations, il ne sera donc plus question de pronostic.

La situation de besoin d'information dans laquelle continuent cependant de se trouver les malades dans l'incertain après ces premières directives et prescriptions est pourtant bien connue des médecins²¹⁰.

Discussion avec un chimiothérapeute :

"Ça marche à tous les coups : on leur dit tout, on les voit 8 jours après et ils nous disent, bon, qu'est-ce qu'on fait maintenant ? Parce que vous m'avez rien dit du tout !"

Ainsi, lorsque les radiothérapeutes font subir à leurs malades des examens de configuration morphologique complémentaires avant d'irradier leurs malades, ils s'en prémunissent en les prévenant systématiquement du caractère non-instructif, pour ces derniers, des résultats de ces examens.

Notes de terrain. (*première consultation de radiothérapie pour une patiente après confirmation du diagnostic*)

Le radiothérapeute : -Pour la mise en irradiation, je dois procéder à un scanner. Il s'agit d'un scanner technique, j'insiste : on ne verra rien ! Ne me demandez pas alors Docteur, qu'est-ce que ça donne ?! Pour traiter un sein, je suis obligé de faire des coupes pour établir l'épaisseur du sein, la paroi thoracique, la place des poumons. Je prends l'image du patron pour expliquer ce travail : je travaille sur les coupes du scanner avant de faire

²¹⁰-Cette situation a d'ailleurs fait l'objet d'enquêtes précises, notamment en faveur du diagnostic lui-même. Selon M^c Intosh, 2 patients sur 3 déclarent qu'on ne leur a pas délivré leur diagnostic lors de l'entretien où celui-ci leur est révélé. cf. M^c Intosh J., 1987, *Social Science and Medicine*, n°8, pp. 167-187.

l'essayage des pans de la robe sur vous quand vous venez me voir. Je regarde, bon 145° ça va, ça va pas etc. avec l'appareil de simulateur. Ce n'est pas douloureux, y'a pas de prise de sang... mais on n'apprend rien de plus.

Selon Strauss et Corbin, pour le patient, une étape est franchie dans l'intégration de son diagnostic lorsqu'il arrive à un certain degré d'acceptation des conséquences, réelles ou supposées, de sa maladie. Mais pour atteindre cette étape dans le centre, il doit avoir non seulement avoir reçu informations et explications sur sa nouvelle situation mais, en outre, les avoir "comprises", c'est-à-dire se les être appropriées. Et ce n'est pas parce qu'on les lui a objectivement données qu'il les a intégrées. Car l'intégration de ces données prend aussi du temps.

Entretien Mme H. (*atteinte d'un cancer du sein, 39 ans, infirmière*)

"Quand j'ai pu revoir le chimiothérapeute (*le premier jour de sa chimiothérapie*), je lui ai posé toutes les questions que je m'étais posées depuis longtemps, il m'a dit : je vous ai expliqué tout cela la première fois qu'on s'est vus mais vous étiez ailleurs!"

Bien que les médecins connaissent cette situation récurrente où les patients disent qu'on ne leur a rien dit, aucun travail d'information ne prend en charge, professionnellement, ce problème parfaitement identifié. Tout se passe dans ces processus de révélation de cancer comme si le malade, une fois qu'il est informé 1) de son diagnostic, 2) de son pronostic et 3) du fait qu'il va être pris en charge par une thérapie appropriée, devait ensuite composer "objectivement" avec ces éléments théoriques.

III- La période post-diagnostique

"*On ne peut pas comprendre si on n'est pas passé par là*" : comme pour un grand nombre d'expériences traumatisantes, le malade cancéreux

fait souvent appel à ce type de sentence lorsqu'il s'agit pour lui d'évoquer ces périodes diagnostiques. On peut cependant appréhender "par où ils passent" pour faire face aux contingences de cette phase qui se révèle être est une épreuve déclarée traumatisante pour la plupart des malades cancéreux d'âge adulte que nous avons rencontrés.

Ces patients ont désormais appris avec certitude qu'ils ont une maladie potentiellement létale. Ils ont appris également ce que les médecins et eux-mêmes pouvaient faire pour prendre en charge ce risque. Ils ont été avisés que, cependant, les bénéfices de leur engagement dans la thérapeutique resteraient incertains en termes de guérison. Il leur faut, dans ce contexte, se trouver des ressources afin d'entreprendre ce parcours thérapeutique, sachant que cette entreprise à laquelle on les convie nécessite à la fois force morale et force physique.

III-1. Une ressource : l'action

À l'issue de ce long cheminement vers la découverte de l'étiologie cancéreuse, un grand nombre de malades disent s'être abîmés dans l'angoisse ou dans un profond désarroi jusqu'à ce qu'ils se soient appropriés le projet thérapeutique.

Discussion dans le salon de l'hôpital de semaine. (avec une patiente atteinte d'une tumeur cérébrale.)

"J'ai vu des tas de médecins, personne ne pouvait soi-disant me dire ce que c'était que ces douleurs et ces vertiges. Même sur les premiers scanners au début ils voyaient rien, pourtant le scanner c'est quand même... Et ces douleurs... Moi je sais pas pourquoi, j'avais ça dans mon idée que c'était peut-être... Et puis ils ont fini par m'opérer et après ça a été le choc. Je suis restée une semaine sans parler à personne. Et puis vous voyez, je commence ma première cure demain. Comme quoi, même si on a des tas d'idées qui nous passent par la tête je vous le cache pas

hein, on finit quand même par accepter... Qu'est-ce que vous voulez... c'est comme ça. Il faut se battre."

L'information sur le cancer s'accompagne de projets médicaux qui situent la personne dans l'action, action qui, le plus souvent, met entre parenthèses les réactions d'angoisse ou de désarroi : il y a quelque chose à faire et ce principe mobilise les énergies du patient afin de "faire face". En début de trajectoire, cette attitude active consiste à s'en remettre au dispositif thérapeutique, à l'organisation de la lutte technique contre le cancer. C'est peut-être une des raisons pour lesquelles, à ce stade, l'information médicale se décline toujours autour d'un principe d'action : soit d'un projet thérapeutique, soit de poursuite d'investigations diagnostiques. Le malade est invité à se mobiliser contre sa maladie : on va lui donner des résultats d'examens complémentaires, des informations sur les traitements afin de la techniciser en quelque sorte, et la mettre à distance en tant qu'ennemi²¹¹.

C'est dans ce contexte nous semble-t-il que le thérapeute qui rencontre son patient pour lui faire part de son diagnostic tient à disposer d'un projet d'action. De surcroît, il évite ainsi de manifester publiquement les hésitations auxquelles sont soumises les décisions médicales.

Notes de terrain. (*en consultation de radiothérapie ; situation : le radiothérapeute ne dispose pas de résultats formels à annoncer à la patiente qu'il va recevoir.*)

Avant d'aller la chercher dans la salle d'attente, il me dit : "Comment je vais lui expliquer ça moi, elle vient pour avoir ses résultats et on ne les a pas encore... c'est sûr : on aurait dû reporter le rendez-vous..."

Lorsque la personne est en face de lui dans le cabinet, il s'excuse et explique qu'il y a eu un problème au laboratoire et que les résultats qu'on attendait ne sont pas parvenus. Donne un

²¹¹-Jeanne Quint a analysé ces procédés utilisés par les médecins : cf. Quint J. C., 1965, "Institutionnalised practices of information control", *Psychiatry*, 28, pp. 119-132.

nouveau rendez-vous pour la fin de la semaine (nous sommes un lundi).

D'une part, exprimer une posture irrésolue à l'égard de choix thérapeutiques ajoute bien souvent au sentiment d'inquiétude dans lequel se trouve déjà la personne malade. D'autre part, ce type de situation place le médecin oncologue dans une position d'informateur imprécis ou incertain qui ne correspond pas aux valeurs de la prestation clinique.

III-2. La poursuite de l'enquête médicale

Une fois que le diagnostic cancéreux est posé, une période complémentaire peut cependant être nécessaire afin de définir le traitement. Car "lors du diagnostic initial, le cancer, comme un grand nombre de maladies chroniques, exige non seulement qu'une identification en soit faite de manière définitive, mais aussi qu'une localisation de la maladie par rapport à son propre cours soit réalisée de la manière la plus précise possible (...). Il s'agit bien ici du schéma de trajectoire (...) il comprend non seulement la visualisation de l'évolution potentielle de la maladie mais également les actions envisageables liées à celles-ci"²¹².

La période d'investigation post-diagnostique couvre alors le travail réalisé afin d'adopter un traitement approprié lorsque les évidences collectées afin d'établir l'identification définitive d'un cancer n'ont toutefois pas suffi à déterminer un schéma de trajectoire. Dans ce cas, l'enquête diagnostique continue avec d'autres examens, parfois d'autres interventions chirurgicales.

Extrait de consultation en chirurgie.

Le chirurgien : -Il faut refaire des radios avec des prélèvements plus importants. On sait que c'est cancéreux mais on va prendre un rendez-vous en sénologie pour faire une

²¹²-Strauss A., 1992, *op. cit.* p.165-166.

biopsie. Il nous faut un diagnostic plus précis pour commencer le traitement.

Pendant cette période, les résultats des investigations diagnostiques sont rapidement obtenus car les médecins savent précisément ce qu'ils recherchent. Ils sont également d'autant plus rapides que tous ces examens sont menés dans un même lieu. Cependant ce rythme, bien que soutenu, n'en continue pas moins de soumettre la personne malade à l'attente²¹³. Mais cette fois, l'attente concerne non plus le diagnostic de cancer à proprement parler mais le degré de gravité de la maladie et, partant, les modalités d'action thérapeutiques, plus ou moins lourdes selon, précisément, le niveau de danger létal qu'elle représente. Par exemple, avant d'établir un programme de chimiothérapie, dans certains types de cancer, on fait subir des lymphographies ou des analyses biologiques variées afin d'établir le nombre de cures, voire le contenu des drogues chimiques diffusées dans le cadre du traitement.

Pour le malade qui se trouve dans ce contexte, ce qui importe alors, après le choc du diagnostic, c'est de savoir jusqu'à quel point son cancer est envahissant ou, en d'autres termes, jusqu'à quel point sa situation est grave et va déterminer un traitement plus ou moins sévère. Le premier "pire" envisagé a été le cancer. Ensuite, il devient la métastase, le "cancer généralisé", la chimiothérapie, l'intervention mutilante.

De fait, dans cette période post-diagnostique, les malades sont encore et toujours sur la brèche : dans une disposition d'attente soit d'effets,

²¹³-Il arrive même que le rythme de l'urgence soit un peu trop hâtif. Nous avons, une fois, observé la situation suivante en hôpital de semaine. Une patiente devait commencer une chimiothérapie un jour donné. Lorsqu'elle se présenta, on lui fit savoir que son traitement était remis de quelques jours car il manquait un résultat d'examen. Le chimiothérapeute nous dit : *"On sait que c'est un cancer, ça en a toutes les apparences mais nous n'avons pas le résultat formel qui le confirme. On va l'attendre pour commencer la chimio"*.

de conséquences de ce qu'ils vont subir, soit d'informations, parce qu'ils n'ont pas compris tous les renseignements qu'on leur a fournis, ou plus sûrement encore parce que l'état d'incertitude généré par la situation de cancer déclaré met la personne malade en posture d'expectative persistante.

III-3. Le choc du diagnostic avant le traitement

Juste après le diagnostic final, les forces morales du patient sont largement entamées. Lorsque les malades disent avoir éprouvé ce choc de la révélation de cancer, ils disent avoir été "effondrés" durant la ou les premières semaines qui ont suivi cette révélation, posture qui confirme nombre d'analyses qui ont été réalisées sur l'annonce de graves maladies²¹⁴. D'après nos observations, ce sentiment dure d'autant plus longtemps que se prolonge l'inactivité : professionnelle ou thérapeutique. Or, cette période d'attente passive - c'est-à-dire en dehors d'une action technico-médicale - qui suit l'annonce du diagnostic s'éprouve souvent en dehors de l'hôpital.

Entretien M. C. (*patient opéré en gastrologie dans une clinique privée avant d'arriver au centre pour une chimiothérapie*)

"Mon chirurgien m'a très bien annoncé ça et j'étais pas idiot, j'ai tout de suite compris quoi... J'ai tout de suite compris. Mais il fallait encore savoir jusqu'à quel point c'était pris. Alors je suis rentré chez moi. Un petit peu quand même déçu. Enfin bon selon la formule consacrée : c'est parti à analyser. Bon.. Et puis bon, j'avais toute la semaine en arrêt là, j'ai ruminé toute la semaine... Tss, j'ai dit ça, ça va pas aller. Et puis je suis allé voir mon médecin traitant de St-R. J'aurais dû aller le voir plus tard mais je pouvais pas rester comme ça parce que je sentais que j'allais craquer et j'ai dit moi je suis pas ce genre d'homme..."

²¹⁴-cf. Rosenberg, 1980, *Patients : The Experience of Illness*. Philadelphia : Saunders. voir également, dans le cas du sida par exemple : Carricaburu D., Pierret J., 1994, *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité*, Paris, ANRS/CERMES, et Silvestre D. et al., 1899, *op. cit.*

L'effondrement, le "choc", sont en fait corollaires de la verbalisation du diagnostic. En dehors de l'hôpital, le malade qui souhaite être mieux informé, ou rassuré, trouve un interlocuteur médical en la personne de son médecin traitant. On a déjà évoqué les difficultés du médecin qui se trouve en amont du traitement devant un diagnostic de cancer lorsqu'il ne dispose pas d'un schéma de trajectoire. Ainsi, plus le degré de familiarité que le médecin - quel qu'il soit : médecin du premier recours ou médecin du Centre - entretient avec la pathologie (notamment avec les traitements et le développement de la maladie) est grand, moins il hésite à annoncer le diagnostic confirmé, même s'il est euphémisé, de cancer. D'ailleurs les phases de révélation qui passent par l'usage d'expressions qui minimisent le diagnostic final - comme "*des polypes*" ou l'évocation "*d'état pré-cancéreux*" lorsque le cancer est déjà avéré - sont plus souvent le fait de médecins qui interviennent en amont du traitement (médecin généraliste, gynécologue etc.).

Le patient peut être tout à fait démunie de la moindre anticipation par rapport à son propre cas lorsqu'on lui fait part de son cancer. Soit parce qu'il ne connaît pas du tout les thérapies anticancéreuses ou le monde médical et hospitalier (parce que la maladie ne s'est jamais immiscée dans sa biographie), soit que, les connaissant, il ne s'est pas pour autant identifié aux malades subissant ces traitements. Lorsqu'il a connu des cas mortels, son premier travail d'acceptation du diagnostic consiste souvent à distinguer sa situation de celles de ces "autres". Trouver des différences entre lui et les cas extrêmes.

Entretien M. G. (*patient atteint d'un cancer de l'œsophage, 42 ans, ouvrier*)

"Y'a un gars à la boîte qui s'est fait soigner ici, la dernière fois que je l'ai vu ça allait pas fort hein, ça fait des années qu'il traîne, mais lui c'est pas pareil, c'est à la tête"

Mais le malade a pu également se familiariser avec l'idée des traitements du cancer avant d'apprendre de manière formelle lesquels il subirait. Il a, par exemple, anticipé de multiples scénarios à la faveur de lectures, de témoignages, de connaissances acquises antérieurement auprès d'autres personnes malades, ou par le biais d'émissions télévisées médicales ou encore, configuration très courante dans le centre, en rencontrant et en entrant en interaction avec d'autres patients et en partageant des informations avec la communauté profane.

En termes de projection de trajectoire, on relève auprès des malades à qui l'on vient de faire part d'un diagnostic de maladie cancéreuse plusieurs types d'appréciations que des rencontres entre profanes ont souvent alimentées dès le début des trajectoires de maladie. Les malades se rencontrent et créent des liens à la faveur d'une hospitalisation commune, pour une opération par exemple. Ensuite, les calendriers de prise en charge étant établis avec une certaine régularité, ils se retrouvent en salle d'attente, pour leurs rendez-vous de consultations, ou même de mise en route du traitement. Ces rencontres donnent lieu à des échanges, à des prises de nouvelles des uns et des autres, à des comparaisons de situations, soit professionnelles, familiales, soit portant sur la maladie elle-même et sa prise en charge : cicatrice, thérapeutes, traitement proposé sont objet de bien des discussions. Les médecins expriment leur opposition à ce travail de comparaison lorsqu'ils en ont connaissance :

Extrait de consultation. (*en service de radiothérapie avant un début de traitement*)

Patiente : -Alors je vais avoir 32 séances ? Mais comment je vais faire avec la cortisone parce que j'ai quand même des problèmes avec ma tension...

Radiothérapeute : -C'est Madame P. que vous avez rencontrée en salle d'attente qui vous a parlé de cortisone ? On

vous a dit déjà que vous n'en auriez pas de cortisone. Votre situation n'a rien à voir avec Mme P.

Le mari de la patiente : -Ah Docteur, je peux vous dire que ça marche le "téléphone arabe"...

R. : -Eh oui je sais, et c'est pas une bonne chose... Et vous Madame, vous n'aurez pas 32 séances mais 28.

Francine Saillant avait elle aussi relevé ces tentatives de réduction de l'échange d'informations entre patients²¹⁵. De fait, petit à petit, le malade s'est forgé, voire "bricolé", un savoir sur la maladie, parallèlement aux dispositifs officiels de l'information médicale : le médecin intervient alors pour réajuster ces types de savoir ou de perceptions en faveur du modèle technique requis.

Cette anticipation, par les malades, du modèle technico-médical de prise en charge est plus ou moins proche, selon les cas, de celui réellement adopté par les médecins. Certains patients vont, par exemple, considérer qu'il n'y a rien à faire devant un diagnostic cancéreux et projeter leur trajectoire en termes d'abandon à la mort sans le moindre soutien thérapeutique envisageable.

Discussion en service de médecine. (*Avec un patient de 55 ans, atteint d'un cancer des bronches, en troisième cure de chimiothérapie*)

"Je suis rentré chez moi, je me suis dit c'est foutu, c'est pas la peine d'insister... Ça a été ma première réaction. J'ai un bon copain qu'est parti comme ça après des douleurs abominables avec leurs traitements... Je voulais pas de ça pour moi. Et puis bon, l'entraînement, la femme, les gosses, tout le monde s'y est mis : "ça a été pris à temps", tout le monde me disait ça alors je me suis dit que peut-être... et je crois que j'ai pas eu tort finalement..."

²¹⁵-F. Saillant, *op. cit.*

La rareté de ces situations, et de ce type de témoignage, souligne que la question de l'engagement dans un traitement anticancéreux n'est pas un problème majeur, au moins en début de trajectoire de maladie. Malgré les difficultés qui l'attendent, le patient s'engage quasiment toujours. En raison peut-être de la longueur de l'attente qui constitue un engagement déjà amorcé, le malade est "pris" dans l'action et celle-ci constitue un soulagement et la seule ressource. Si problème il y a, il consistera plutôt dans la question de savoir s'il a fait le bon choix en acceptant tel traitement. Dans la mesure où les thérapeutes, généralement, ne proposent guère de choix précisément, ce problème ne s'exprime que lorsque le patient, éventuellement avec l'aide de proches, décide de prendre d'autres avis médicaux dans d'autres institutions. Si les autres avis ne concordent pas avec celui qui lui a été proposé au centre, le dilemme devient alors extrêmement difficile à résoudre. Une adhésion immédiate au traitement proposé est sans doute moralement plus confortable que lorsque le doute s'installe à l'égard de la bonne marche thérapeutique à suivre.

Discussion en service de radiothérapie. *(avec une patiente de 35 ans atteinte d'un cancer du sein, dont la mère est décédée 3 ans auparavant d'un cancer des ovaires)*

"On m'a retiré ma tumeur, on a vu que je n'avais pas de ganglions envahis alors on a dit une radiothérapie. Mon père voulait absolument que je prenne un autre avis ailleurs. Il a pris un rendez-vous pour moi à Bobigny, j'ai vu le Pr. L., lui son avis c'était comme je suis jeune une intervention très large, ablation du sein, de toute la chaîne ganglionnaire et chimiothérapie après... J'ai payé 2500 francs la consultation et j'ai choisi la radiothérapie simple ici... J'espère que je ne me suis pas trompée."

D'autres patients vont se prévoir un plan de traitement plus ou moins précis : tant dans son contenu que dans sa durée. Parmi ceux-ci, différents degrés de certitude vont s'éprouver à l'égard de leur projection de

trajectoire. On y trouve en effet des malades qui sont sûrs qu'ils auront des rayons et que leur traitement sera ensuite terminé, d'autres qui sont persuadés qu'ils auront ou une ablation, ou un anus artificiel, ou une chimiothérapie qui les fera perdre leurs cheveux, d'autres enfin qui se "contenteront" de les redouter. Lorsque les malades de cette catégorie rencontrent le thérapeute qui leur fait part des décisions thérapeutiques qui ont été choisies pour lui, le fait d'ajuster ses perspectives à celles des médecins joue dans deux sens divergents. Soit ils se trouvent rassurés par un dispositif de prise en charge qui minimise leurs anticipations profanes soit, au contraire, les choix médicaux viennent augmenter leurs anxiété.

Entretien M. C. (*patient atteint d'un cancer du côlon, 45 ans, ouvrier typographe*)

"Alors j'ai eu une, deux, trois échographies et puis j'avais un rendez-vous après chez mon chirurgien puis il me dit bon, y'a pas d'opération mais il faut qu'on fasse un traitement... Alors là je dis merde ! Je dis c'est la chimio ? Il me dit oui. Alors là j'ai encore accusé le coup quoi. J'ai dit c'est pas encore fini quoi... C'est pas possible. Alors il m'a dit je vous mets dans les mains du Dr C. parce que là, ça dépasse mes compétences. Alors je suis venu voir le Dr C., je m'étais mis dans la tête que le traitement... J'ai une belle-sœur qu'a eu un traitement de chimio : bon c'était des comprimés qu'elle prenait ; c'était pas comme moi hein, elle s'est fait retirer l'utérus, bon c'était pas du tout comme moi, et je m'étais imaginé que c'était comme elle, je dis bon, après tout... Quand en plus le chirurgien m'a dit que ça ne nécessitait pas d'arrêt de travail ni rien du tout, j'ai dit très bien et je suis venu voir le Dr C. et là c'était pas du tout pareil. Il me dit non, non, non...il me dit bon, il m'a expliqué le traitement, il dit non, non, c'est pas du tout... Il faut un arrêt de travail et puis ça...il faut une hospitalisation... Alors là j'ai mal pris ça parce que... ben je dis le chirurgien m'avait pas dit ça. Il me dit il y connaît rien du tout : moi, si vous me demandez de vous opérer de l'appendicite, moi, je suis incapable de le faire. Il faut bien vous dire ça hein... Bon alors, c'est vrai... Et bon, il m'a expliqué, il m'a complètement

rassuré, il m'a expliqué ce qui allait se passer, les effets secondaires éventuellement - moi j'ai rien du tout - et puis bon, ça y est, je suis venu, après tout..."

Comme l'illustre cet extrait d'entretien, la variété des points de vue qui ont été exprimés pendant toute cette première partie de la trajectoire a souvent soumis l'histoire de la maladie à des rebondissements parfois contradictoires, le plus souvent inattendus pour le malade. Dans tous ces points de vue exprimés, oscillant entre des formules très rassurantes et, au contraire, des appréciations plus inquiétantes, les patients vont s'approprier puis interpréter des opinions médicales afin de mettre en œuvre des stratégies de résistance à l'incertitude et à l'expectative.

III-4. Différentes formes d'expectative et d'incertitude.

Un diagnostic de cancer n'entraîne pas des réactions unanimes. La menace létale qu'il contient peut être prise en charge par les malades selon différents procédés. Premier cas de figure : on peut vivre en neutralisant l'idée de ce péril. Sélectionner et adhérer à la part optimiste des propos des médecins et se l'approprier. Reconstruire le cas échéant ces propos lorsque, précisément, ils ne sont pas optimistes. On a vu par exemple un patient adopter la version "*polype intestinal peut-être pas cancéreux*" énoncée en début de trajectoire par son médecin généraliste après même que le chimiothérapeute eût prescrit un traitement chimique et dit à ce patient que ses polypes étaient bien cancéreux. Refuser la part de doute émise par les thérapeutes et considérer qu'ils se trompent. "Décider" que l'on n'est pas atteint d'un cancer.

Discussion en hôpital de jour. (*avec un patient d'une cinquantaine d'années.*)

"Moi je crois qu'ils se trompent, d'ailleurs ils me l'ont dit hein que c'était pas sûr sûr à 100%. C'est pas vraiment au point leur truc, vous posez une question à un, il vous dit une chose,

vous posez la même question à un autre, il vous dit pas la même chose, moi je crois qu'ils savent pas trop alors ils disent bon, allez, on va lui faire une chimio mais moi je sais que je me sens en pleine forme alors bon..."

Toutes ces stratégies sont repérables à partir des propos des malades, dans les entretiens comme dans les interactions et ces comportements ont été évoqués par Davis dans une analyse des pressions qui s'exercent sur le médecin pour l'amener à cacher un pronostic défavorable ou à formuler une opinion qui les sorte de l'incertitude²¹⁶. Dans l'exemple suivant, une patiente demande explicitement à son médecin de lui dire qu'elle n'a pas de cancer :

Notes de terrain en service de médecine. (*prises lors d'une visite auprès d'une patiente d'une cinquantaine d'années qui termine sa dernière cure de chimiothérapie.*)

La patiente lit tranquillement Le Monde lorsque nous arrivons dans sa chambre. Le médecin l'ausculte et lui demande si tout s'est bien passé pendant son séjour.

La patiente : -Oui, très bien Docteur, très bien. Maintenant qu'on arrive à la fin, je voulais vous poser une question, parce que vous savez, on pense à des choses tout de même, ce n'est pas un cancer que j'ai eu n'est-ce-pas ?

Le médecin change littéralement de langue pour répondre à la patiente en termes extrêmement techniques : je n'y comprends rien et ne peux même rien noter de ses propos totalement hermétiques. L'interne me dira ensuite que lui-même n'y a pas entendu grand chose. La patiente remercie ensuite le médecin.

Deuxième cas de figure : on peut vivre avec l'idée que la possible rechute évoquée par les médecins constitue non pas une menace (ou du moins une menace qui n'est pas létale) mais une digression qu'il conviendra

²¹⁶-Davis F., 1960, "Uncertainty in medical prognosis, clinical and functional" *American Journal of Sociology*, LXVI, p. 41-47.

de neutraliser comme pour n'importe quelle crise dans une maladie chronique. Il faut pour y parvenir vouer une confiance illimitée à la médecine, aux médecins et/ou à sa bonne étoile. L'idée de "progrès de la science" est cependant régulièrement mobilisée pour argumenter cette position.

Entretien Mme I. (*Atteinte d'un cancer du sein, 63, agricultrice*)

"Ils ont fait énormément de progrès quand même, y'a encore des cas difficiles mais quand c'est pris à temps... Moi je me dis que j'ai eu une chance inouïe que ça ait été pris aussi tôt. Bon, si ça revient... c'est pas qu'on y pense mais... on sait que les traitements maintenant c'est plus efficace quand même, le cancer du sein maintenant ça se guérit bien hein..."

Troisième cas de figure enfin, on peut vivre avec une idée plus ou moins floue mais cependant réellement consciente de la menace vitale que représente le risque de récurrence et travailler soit à s'en affranchir le plus souvent possible (en décidant de s'investir par exemple dans des activités accaparantes : professionnelles, sociales, de loisir etc.), soit à l'intégrer dans sa propre biographie comme une donnée qui n'est pas invivable, en apprivoisant l'idée d'une mort possible (en faisant appel par exemple à la religion, à la philosophie, mais aussi à des médicaments : calmants, anti-dépresseurs etc.). Incorporer sa maladie, ce n'est pas forcément l'accepter de gaieté de cœur, mais c'est faire la part de ce qui est nécessaire pour assurer sa survie physique et biographique.

Discussion en service de médecine. (*avec une patiente d'une cinquantaine d'années en deuxième cure de chimiothérapie*)

"Moi je dis : faut pas y penser et puis voilà, je fais bien ce qu'on me dit comme il faut et puis après fini, j'y pense plus. Y'a ici et y'a le reste. Y'en a quand même qui s'écoutent pas mal... C'est sans doute pas de leur faute mais moi par exemple pas

question d'arrêter de travailler, ah ! ça non ! Je dirai même que je suis presque plus active depuis que je suis... depuis que j'ai ça, c'est drôle hein, et on en a parlé, on est plusieurs à ressentir ça. Et puis je suis très croyante et croyez-moi, ça aide beaucoup."

Le caractère expectatif infini inhérent aux trajectoires de maladies cancéreuses, qui court tout au long de l'expérience de ces pathologies, se met en place dès le début des trajectoires de cancer. Mais, comme on va le voir dans les chapitres suivants, les perceptions que le malade a à l'issue de son diagnostic, seront ensuite revues tout au long de sa trajectoire.

Chapitre II : Les trajectoires ascendantes

"Il n'y a pas de guérison à faible prix d'un cancer". Cette formule, qui relève des idées reçues de la cancérologie, est très souvent entendue, dans les services du centre, mais également dans des interventions de cancérologues dans les média "grand public". Il s'agit d'une parole médicale très structurante dans l'activité des services - dans les phases que nous considérons comme aiguës - dans la mesure où, en dernier recours, elle vient répondre aux objections d'économie de qualité de vie qui sont opposées aux effets des traitements²¹⁷. Elle conduit à ce que l'expérience des patients soit, en trajectoire ascendante, organisée en deux termes successifs : "payer le prix" d'abord, en phase aiguë, puis "recoller les morceaux" ensuite, en phase de rémission. Ce sont les termes de ce processus et sa mise en œuvre dans ce pari évidemment incertain - dans un contexte où la quête de la guérison qui justifie cette allégation reste toujours hypothétique - que l'on va maintenant analyser.

L'attitude communément adoptée par les patients qui ont tacitement passé contrat avec le centre après un premier diagnostic de cancer revient à se mobiliser contre la maladie en s'en remettant au dispositif de soins structuré par les professionnels contre le cancer. C'est, à travers l'action thérapeutique, dans ses conséquences physiques, parfois iatrogènes, dans les effets psychologiques produits par la posture réflexive qui l'accompagne, dans ses conséquences sociales, que se mesure le prix à

²¹⁷-Et ce de manière publique ou privée : dans les consultations de chimiothérapie, en face de personnes qui rechignent à perdre leurs cheveux à cause du traitement, ou de femmes qui protestent à l'idée de ne plus avoir leurs règles pendant un certain temps, le médecin oppose cet argument : "*Il faut savoir Madame, si vous voulez guérir, il faut en passer par là : il n'y a pas de guérison de cancer à faible prix*". La même formule était reprise par un cancérologue de Bordeaux dans une émission consacrée au cancer sur Antenne 2 en 1993.

payer pour les malades. Nous analyserons donc d'abord les caractéristiques principales des types d'action mis en place, ainsi que leurs conséquences et leurs effets, dans les termes d'un "prix à payer" dont se désintéressent les acteurs médicaux impliqués dans l'organisation de cette lutte, puisque cette organisation ne prend pas en charge la tâche de "recoller les morceaux" d'une identité blessée après l'épreuve thérapeutique.

I- Entrée dans le traitements

L'entrée dans le traitement anticancéreux s'oriente, localement, à partir de deux caractéristiques élémentaires : la formule technique adoptée en premier recours d'une part, et, d'autre part, la formule d'hébergement. Les malades cancéreux peuvent donc recevoir leur premier traitement dans l'un ou l'autre des trois sites du centre²¹⁸. D'autre part, soit ils rentrent chez eux après chaque traitement, soit ils sont hébergés dans le centre : dans les services d'hospitalisation traditionnelle de médecine, ou bien à l'hôpital de semaine.

Afin de mieux comprendre le cheminement des malades dans le dispositif de soins, il est intéressant d'aborder centralement la structure que constitue l'hôpital de semaine. Il représente, d'abord, un lieu de passage important de personnes en début de soins²¹⁹. Il cristallise ensuite particulièrement les caractères du début des phases thérapeutiques : après une étape de mobilisation intense mise en place en faveur du diagnostic,

²¹⁸. C'est-à-dire soit à l'hôpital de jour (pour une chimiothérapie), soit dans le service de radiothérapie, soit dans la clinique centrale (pour une chimiothérapie ou une chirurgie).

²¹⁹-Un grand nombre de malades passent par l'hôpital de semaine en début de thérapie, qu'ils y soient hébergés (pour une radiothérapie ou une chimiothérapie) ou qu'ils y passent simplement pour recevoir un traitement de chimiothérapie en hôpital de jour : étudier l'accueil qui y est réalisé permet de varier les observations avec différents types de malades : en chimio, en radiothérapie, et hébergés ou non par le centre. On pourra se reporter sur la description du site en introduction pour saisir la complexité de cette organisation.

vacuité organisationnelle, vacuité relationnelle et vacuité temporelle vont dorénavant organiser l'expérience du cancer.

I-1. Modalités et effets des traitements : le prix à payer

Le rez-de-chaussée du bâtiment qui héberge l'hôpital de semaine est constitué d'un grand hall, sans cloisons, où une hôtesse d'accueil²²⁰ reçoit les malades : ceux qui viennent pour un traitement en hôpital de jour - espace de soins aménagé sur le même plan mais dans lequel on pénètre après avoir franchi une porte puis un couloir - comme ceux qui arrivent à l'hôpital de semaine pour être non seulement soignés mais également hébergés. Dans ce hall, un espace est aménagé avec une dizaine de fauteuils et de banquettes. L'accueil des personnes, comme dans toute institution hospitalière, se fait sur un mode d'admission administrative.

La première vacuité que l'on observe, organisationnelle, a son ambiance. Un certain nombre d'éléments du décor du hall d'accueil rompent avec une image d'hospitalisation classique. Un bureau moderne, des lignes arrondies, un grand bouquet de fleurs changé régulièrement, une hôtesse qui répond aux critères de présentation des administrations les plus contemporaines : plus de blouse blanche informelle dans cette partie du centre mais des tailleurs seyants ; à quelques pas du bureau, légèrement à l'écart, des fauteuils agréables organisent un espace de salon où l'on peut se faire un thé ou se servir un café, des revues (réactualisées hebdomadairement à la différence de nombreuses salles d'attente d'autres institutions médicales où l'on trouve couramment des "Paris-Match" ou autres "Marie-Claire" datant de plus d'un semestre) sur de petites tables

²²⁰-À l'hôpital de semaine, la personne qui reçoit les malades a un statut de secrétaire mais est toutefois nommée "hôtesse d'accueil". Cette dénomination distingue en fait sa fonction. Les "secrétaires" sont les secrétaires médicales qui traitent les dossiers médicaux des patients.

basses : une atmosphère feutrée où les personnes ostensiblement malades sont rares à cause du critère de validité qui organise le choix des patients sur ce site. Le personnel soignant est également rare puisque son espace de travail est situé au-delà de la porte et du couloir qui séparent le hall d'accueil du cabinet de pansements des infirmières et des postes de soin où les malades reçoivent leur chimiothérapie. Si les stratégies de détachement moral adoptées par les soignants dans leur tâche sont bien connues des sociologues, celles du personnel administratif chargé de recevoir les patients ont été, à notre connaissance, moins mises en évidence²²¹. Ce détachement peut alors, côté malades, passer pour une grande indifférence.

Entretien, Mme H. (*atteinte d'un cancer du sein, 39 ans, infirmière*)

"Moi c'est le premier jour surtout : l'accueil... Une fois qu'on sait, qu'on est dans le truc, bon c'est parti. Mais enfin bon, faut être battant, mais quand je repense à l'accueil (...) Bon, accueil nul quoi... nul."

La nature de cet accueil est précisément liée au fait que l'univers de l'hôpital de semaine est plus "dés-hospitalier" qu'"inhospitalier". De fait, l'accueil n'y est sans doute pas plus "nul" que dans n'importe quelle institution de soins. En revanche il relève - au moins dans un premier temps - d'une fonction technico-administrative et hôtelière alors que les malades ont eu, jusque là, une image de l'hôpital plus traditionnelle, dans

²²¹-Nous traiterons dans le chapitre suivant ce point concernant les soignants. Concernant le personnel administratif, on peut rapporter les propos d'une secrétaire qui nous racontait sa première journée de travail au centre quelques années auparavant : "La première malade que je rencontre, je savais pas où me mettre, j'étais hyper mal à l'aise. Elle était toute jaune ! La maigre ça allait encore, mais la couleur... Bon ben, elle a quand même tenu encore plusieurs mois comme ça. Je m'en souviens hein, elle était toujours très bien habillée, maquillée et tout mais cette couleur ! Tu ne peux pas ne pas remarquer mais il faut quand même faire comme si de rien n'était. Bon... On s'habitue...".

un espace moins renfermé, avec son cortège de blouses blanches et de multiples rencontres dans la promiscuité qui peut régner dans les hôpitaux classiques. Le premier contact avec l'hôpital de semaine est d'abord un contact avec un espace compartimenté et ensuite avec un monde professionnel rationalisé et numériquement réduit.

L'hôpital de semaine, dès l'accueil, est prototypique du vide qui attend le malade. Celui-ci attend une prise en charge médicale active, qui le confirme dans sa mobilisation personnelle (dans de nombreux cas, il s'est même résigné à la lourdeur des traitements). Il va découvrir que la prise en charge du cancer est extrêmement réduite, dans le temps, à des moments précis et très courts qui, pour le reste, le placent dans une vaste inanité.

Après cette prise de contact avec l'hôtesse, le patient a les clefs de sa chambre et il lui reste à attendre son rendez-vous médical de traitement. Ce n'est que lorsqu'il aura fait plus ample connaissance avec le lieu et les personnes qui l'occupent qu'il pourra sortir, s'il le souhaite, de l'isolement dans lequel le place, au premier abord, l'organisation matérielle de sa prise en charge.

Le patient à qui l'on a prescrit des rayons se rend quotidiennement dans le service de radiothérapie aux heures prévues pour son traitement. Ces rendez-vous sont négociés d'une semaine sur l'autre avec les manipulateurs en fonction de l'emploi du temps de la personne malade. Elle voit son radiothérapeute une fois par semaine lors d'une consultation, qui dure entre 5 et 10 minutes, où le médecin contrôle cliniquement les effets du traitement. Le reste du temps, elle ne rencontre dans ce service que le manipulateur ou la manipulatrice - radio qui est chargé (e) d'administrer l'irradiation.

Préalablement, le patient a subi l'épreuve du centrage qui consiste à mettre au point, techniquement, l'organisation de l'irradiation en fonction

de la morphologie du malade et de la localisation de la tumeur ou de la zone à traiter. Il y a rencontré des personnes nouvelles : manipulateur et physicien, éventuellement le radiothérapeute. On lui a fait subir différents clichés, il est ensuite retourné en salle d'attente, le temps que ceux-ci soient développés, que les techniciens aient délimité la zone à traiter, pris toutes les mesures nécessaires à cette entreprise qui doit être très précise afin d'éviter au maximum les irradiations parasites. Il a été rappelé dans une autre salle où on lui a tatoué les points de balisage du rayonnement, puis il a été ensuite libéré après avoir eu ses rendez-vous pour sa première semaine de rayons. Au fractionnement de sa prise en charge en phase diagnostique et de préparation thérapeutique succède donc un rythme régulier de traitement qui va devenir très solitaire.

Lors de sa première irradiation, il apprend le rythme immuable de ce traitement : passage d'une dizaine de minutes en salle d'attente, appel par un des manipulateurs-radio, salutations rapides (l'emploi du temps de ces techniciens est très serré. Ils font passer en moyenne 6 malades par heure), passage en salle de déshabillage puis ensuite dans la salle de traitement, mise en place sur la machine, lumières éteintes, un léger crépitement pendant quelques minutes puis processus inverse : se rhabiller, saluer le personnel et quitter le service.

Une première chimiothérapie n'étant, quant à elle, jamais affiliée à une formule d'hébergement donnée, elle peut s'effectuer en hôpital de jour ou en service d'hospitalisation. Dans les deux cas, il s'agit d'une thérapie chimique administrée par voie intra-veineuse. Une infirmière vient poser la perfusion en début de traitement, cette tâche prend tout au plus une petite dizaine de minutes puis le patient est ensuite "suspendu" à sa perfusion pendant des durées qui peuvent aller d'une heure (pour les plus courantes) à huit heures selon les produits qui sont administrés. Le malade est en

général mobile puisque la perfusion est installée sur un pied à roulettes qu'il peut traîner avec lui s'il souhaite se déplacer. L'infirmière passe à peu près toutes les demi-heures en vérifier le débit. Il s'agit d'un traitement en lui-même indolore administré soit directement dans la veine, en général du pli du coude, soit dans un site implanté sous la peau : le port-a-cath, qui est relié directement à une veine. Ce dernier dispositif permet de ne pas connaître les aléas d'une veine "bousillée" (selon la terminologie habituelle) par les produits corrosifs des traitements, aléas qui se traduisent par des difficultés à trouver une "bonne veine", qui "tienne", et à bien piquer du premier coup. C'est finalement autour de ces aléas, dans les premiers temps d'une chimiothérapie, lorsque infirmières et patients ne se connaissent pas encore, qu'un peu de temps partagé autour de ce type de problèmes techniques permet de faire plus ample connaissance. Cependant, ces aléas interviennent rarement en début de trajectoire, dans la mesure où les veines résistent souvent à deux cures et que ces manifestations ne se produisent le plus souvent qu'à partir de la troisième semaine de traitement, soit deux mois après le début de celui-ci.

La chimiothérapie, également, est pour le patient une épreuve assez solitaire. Il la partage parfois avec un autre malade dans les espaces de soins que constituent soit la chambre d'hospitalisation, soit le poste de traitement de l'hôpital de jour qui est, en fait, une chambre à deux lits. D'autre part, le patient qui y est soumis voit, comme en radiothérapie, son médecin une fois par semaine - parfois un interne lorsque le médecin est absent - pour une courte consultation de contrôle s'il est en traitement ambulatoire. Lorsqu'il est hospitalisé selon la formule classique, cette épreuve se déroule alors dans le cadre plus collectif des hospitalisations traditionnelles avec, notamment, le rite de la visite deux fois par semaine mais également nombre de rencontres plus ou moins formelles qui organisent l'activité hospitalière.

Les traitements anticancéreux ont la réputation d'avoir de lourds effets. Ceux-ci sont la plupart du temps proportionnés à la lourdeur du traitement lui-même. De nombreux travaux, surtout psychologiques, ont tenté d'en faire le bilan²²². En fait, en début de traitement, il n'y a guère que la chirurgie qui, immédiatement, "agresse" physiquement le patient. Les traitements de longue durée que sont radiothérapie et chimiothérapie n'inscrivent leurs effets iatrogènes, le cas échéant, qu'après plusieurs semaines, voire plusieurs mois, de prise en charge. Au total, dans cette phase, les effets du traitement - qui ne sont pas nuls et qui peuvent être lourds - ne sont pas le fait saillant et ils sont relativement bien tolérés, au titre de "prix à payer". En début de traitement, les opinions convergent autour du fait que cette épreuve est, malgré tout, plus banale que ce à quoi l'on s'attendait. *"On s'attendait à pire finalement", "Moi, j'avais peur d'être bombardé puis on s'y fait", "On voit qu'on n'est pas tout seul, ça relativise", "Finalement c'est quand même supportable", "Le plus difficile c'est avant, mais une fois qu'on y est, une fois qu'on sait comment ça se passe, c'est pas que c'est drôle mais enfin, faut bien s'y faire"*.

En revanche, le changement de statut de l'individuel au collectif, qui constitue un autre prix à payer et non des moindres, n'est que progressivement intégré par le malade. Celui-ci va s'opérer par l'acquisition des principes de routine de soins du centre anticancéreux. Ce passage vers "la routine" se réalise interactivement par le biais d'une insertion dans une collectivité : par le fait que la personne malade se trouve engagée dans un dispositif de soin loin d'être réservé à son seul cas individuel.

I-2. Changement de statut : de l'urgence à la routine

²²²- On se reportera par exemple à la lecture d'un numéro spécial de *Social Science and Medicine* consacré au thème : Cancer and the Mind, *Social Science and Medicine*, 1985, vol. 20, n° 8.

Dans le passage de l'urgence à la routine, nous allons trouver le même acheminement vers un temps vide. On a déjà évoqué le fait que l'organisation de la prise en charge anticancéreuse s'ordonnait, pour une part, en fonction de critères d'urgence d'abord puis de routine ensuite. Cependant, même dans une étape dite "d'urgence", le travail qui s'exerce peut être parfaitement routinier. En outre, la routine ne saurait être seulement saisie sur des critères de stricte familiarité avec une tâche dont la réalisation est parfaitement rôdée. Ainsi, en adoptant le point de vue des soignants, une infirmière de médecine mutée en chirurgie se déclarait-elle foncièrement incompétente dans sa nouvelle fonction après trois mois d'exercice ; elle connaissait cependant tous les "gestes" qu'elle devait réaliser mais ne parvenait pas à s'intégrer à l'organisation particulière de l'activité dans ce service. Roulements, staff du matin avec toute l'équipe, circulation de l'information, communication avec les malades : ces tâches n'étaient, pour elle, en rien routinières dans ce service de chirurgie. C'est en l'opposant à la catégorie "urgence", entendue dans le sens de pression "à faire vite" et à supprimer tant les délais que les attentes, que nous distinguons ici les activités routinières. Or, ce que l'on peut dire dans cette phase aiguë qui est celle du premier traitement, c'est que l'urgence n'est plus invoquée. Le responsable de l'hôpital de semaine, dans les premiers temps de son ouverture déclarait d'ailleurs à propos des chimiothérapies : *"Ici, on n'est pas pressés, on peut faire nos chimios tranquillement, si on ne peut pas la faire le matin, on la fera le soir."*²²³.

²²³-De fait, le "succès" de la formule ambulatoire qui s'y trouvait adoptée transforma ce souhait en un vœu pieux puisque cette volonté fut rattrapée par l'augmentation croissante des malades traités selon cette formule et qu'il fallut organiser des agendas qui tiennent compte de cette affluence.

Quand son traitement commence, c'est à travers ce passage de l'urgence à la routine que se concrétise le changement de statut du malade. Il n'est plus une personne dont la maladie vient d'être diagnostiquée et appelle une action rapide, centrée sur lui seul. C'est dans cette phase qu'il prend acte du fait qu'il s'insère dans un contexte organisationnel construit pour un ensemble de malades parmi lesquels il ne constitue qu'une unité. Au sein de cet ensemble, ce n'est plus à lui que les médecins se réfèrent lorsqu'ils invoquent l'urgence. Le passage à la routine s'effectue dans un contexte où s'impose la notion de collectivité de malades.

Les patients évoquent souvent en début de phase aiguë le fait que leurs médecins sont "débordés". Les rendez-vous sont en effet régulièrement remis ou déplacés en fonction de situations plus urgentes que celle de leur traitement et de son contrôle : la notion d'urgence qui avait jusque là organisé la prise en charge du malade dans sa trajectoire diagnostique est donc suspendue tant qu'aucun événement particulier et imprévu n'intervient. Si un médecin - parce qu'il est appelé à l'improviste pour un autre cas -, ne peut voir son patient, c'est un interne qui se chargera de la consultation car à partir de cet instant, le suivi des malades est confié à des soignants selon les règles classiques d'administration de la prescription médicale²²⁴. À partir des premières phases de traitement, il n'est pas rare que les emplois du temps de consultation soient perturbés, une consultation remise au jour suivant etc. Tout tend alors à faire du cancer une expérience qui doit "suivre son cours", selon des considérations techniques, et que le thérapeute peut s'abstenir de suivre en rencontrant le malade si aucun événement pathologique inattendu ne se manifeste à la lueur des examens prescrits systématiquement à distance. Ce processus

²²⁴-cf. Freidson, 1984, *op. cit.*

inscrit le développement de la trajectoire dans une vacuité temporelle tangible pour le malade.

Concrètement, le temps de la thérapie est, en phase aiguë, celui d'une interaction non pas plus réduite entre le cancérologue et le patient (ceux-ci se voient en effet une fois par semaine) mais dont l'investissement temporel va décroissant²²⁵. Une première consultation dure en moyenne trois fois plus de temps que les consultations suivantes pendant le traitement. Tout se passe comme s'il y avait dans le programme de ces rencontres médecin / malade, le temps d'une discussion "introductive" aux problèmes du diagnostic - l'introduction à l'expectative avec une information probabiliste capitale - puis, ensuite, le temps de rencontres qui s'inscrivent dans un programme d'échanges avant tout "techniques".

Entretien M. G. (*atteint d'un cancer de l'œsophage, 42 ans, ouvrier*)

"Le toubib je l'ai vu bon, avant les rayons en fait, on a discuté et puis je l'ai vu après, deux jours après pour le simulateur, pour le centrage, c'est là qu'ils m'ont fait les points. Là, j'ai pas vraiment discuté, je l'ai vu travailler sur les radios et c'est tout quoi. J'ai juste discuté avec lui pour lui donner un coup de main en fin de compte. Il m'a dit on discutera mardi, mais le

²²⁵-L'observation et la comparaison de consultations successives avec de mêmes patients en traitement de radiothérapie montre l'organisation suivante de l'interaction : la première contient la demande de renseignements familiaux, la confirmation du diagnostic, des éléments d'information sur le traitement, la mise en situation statistique de la personne ; elle dure en moyenne vingt minutes. La seconde - une fois donc que le traitement vient de commencer - porte essentiellement sur un contrôle des premiers effets cliniques, le médecin rassure les patients en leur disant que le traitement suit son cours et recommande systématiquement de vivre "normalement" ; elle dure une dizaine de minutes. La troisième constate les premiers effets iatrogènes, brûlures, problèmes de déglutition éventuellement, le médecin attribue ces effets à un cours "normal" du traitement ; elle dure environ 5 minutes. Les quatrième, cinquième et sixième confirment ces effets et continuent, dans le même temps, de les justifier techniquement ; la dernière, pour les traitements de 6 semaines - que nous étudions ultérieurement - dure entre 10 et 15 minutes.

mardi j'ai pas pu l'avoir, alors peut-être jeudi, je dis peut-être parce qu'il est débordé hein, dé-bor-dé! Alors faut pas s'avancer, je le vois normalement demain mais faut pas s'avancer."

Les malades peuvent alors voir dans l'emploi du temps "débordé" de leurs médecins les effets de l'urgence auxquels ils ont été soumis en phase diagnostique mais auxquels ils échappent dorénavant. Et dans le cas où ils ne le voient pas "spontanément", on leur rappellera qu'ils ne sont pas seuls à bénéficier des services anticancéreux comme l'illustre la situation suivante.

Notes de terrain en service de médecine.

Lorsque nous arrivons pour la visite dans la chambre de Mme I. qui est hospitalisée pour sa chimiothérapie, celle-ci pleure. La radiothérapeute lui demande ce qui ne va pas.

La patiente : - Monsieur T. (*le chimiothérapeute*) m'avait dit qu'il passerait me voir hier soir, j'attends mes résultats, et il n'est pas venu. Et puis il m'avait dit que je devais passer aussi une radio et depuis plus rien...

La radiothérapeute - Écoutez Madame I., s'il n'est pas venu c'est parce qu'il a eu une urgence hier soir, il faut comprendre... Il y a un jeune garçon qui a fait un malaise sévère. Bon, je sais bien que c'est pas facile pour vous mais imaginez que y'a d'autres malades qui ont besoin de lui aussi.

La patiente s'essuie les yeux.

P : -Oui, je comprends bien, on n'est pas tout seul... Mais c'est dur...

R : -Allez, ne vous en faites pas, vous ça va très bien. Et il va sûrement passer vous voir aujourd'hui. Ce matin il avait une réunion mais il sera sûrement là cet après-midi. Mais ne vous mettez pas dans des états comme ça.

Dans cette phase aiguë, la "routine médicale" qui s'installe est celle d'une médecine sophistiquée et dont les tâches déléguées à des soignants divers (infirmières, aides-soignants, laborantins, et manipulateurs-radio) sont réglées par des protocoles bien rôdés, plus ou moins immuables. Dans

la phase de début de traitement, les soignants²²⁶ prennent en effet le relais du travail médical tandis que le cancérologue, sans disparaître de la prise en charge, y prend une place qui, d'une part, se réduit dans le temps et, d'autre part, est partagée avec d'autres acteurs de la vie médicale avec lesquels les interactions sont beaucoup plus fréquentes. L'entreprise anticancéreuse, particulièrement médicalisée dans cette phase, est ainsi confiée à de nouveaux agents, inconnus du malade.

Il convient de penser d'abord l'expérience éprouvante du cancer et le point de départ du travail d'adaptation à l'institution que le malade réalise à cette étape de sa prise en charge dans cette configuration initiale. Cette expérience où l'appréhension, voire la peur, ne sont jamais totalement absentes, s'inscrit d'abord pour lui dans un contexte de personnes et de techniques inconnues d'une part et, d'autre part, dans un temps suspendu à quelques activités techniques. Une première communication s'était plus ou moins établie avec les médecins lors de la phase diagnostique, mais à cette étape les malades doivent radicalement domestiquer leur nouvelle situation. Le travail du malade va notamment consister à repérer qui est qui, qui fait quoi, à qui demander quoi.

Entretien Mme H. (*atteinte d'un cancer du sein, 39 ans, infirmière*)

"Je suis restée avec un tas de questions après le diagnostic... Le chirurgien m'avait dit qu'il fallait me mettre en contact avec le chimiothérapeute et je l'avais vu une fois avant de commencer mon traitement. La première fois, j'étais accablée : je suis arrivée ici au centre un lundi midi, à 13 heures, pour une prise de sang et j'avais ma chimio le lendemain matin. J'ai vu une infirmière pour ma prise de sang, je lui ai posé des questions mais elle savait rien. Elle m'a dit qu'il fallait que je voie le médecin. Mais il n'était là que le lendemain... Je suis montée dans ma

²²⁶-Il faut entendre sous la catégorie "soignants" les non médecins de la tâche médicale que sont les A.S, les infirmières, les manipulateurs radio.

chambre et ça a été l'angoisse. Terrible. Le lendemain quand je lui ai posé toutes les questions que je m'étais posées depuis longtemps, il m'a dit : je vous ai expliqué tout cela la première fois qu'on s'est vus mais vous étiez ailleurs ! Y'a des malades qui se plaignent que les infirmières n'ont pas le temps de parler, qu'il manque du personnel..."

Le travail du patient dans cette étape est peu reconnu, parce qu'il est le plus souvent solitaire, mais cependant conséquent²²⁷. Un travail de sang-froid particulièrement important est ainsi requis à l'égard des "premières fois" : attendre par exemple ses résultats de marqueurs patiemment sans mobiliser toute l'équipe qui n'en sait rien et a autre chose à faire ; un travail de confiance également : se poster sous la machine à irradier et laisser les manipulateurs verrouiller sur soi les lourdes portes et vous "bombarder" de rayons dans ce dispositif technique très lourd, très sombre et, souvent, très inquiétant ; un travail de maîtrise de soi : se coiffer et retrouver sur son peigne ou sa brosse des touffes de cheveux qui s'en vont par plaques, puis affronter le regard des autres, dans l'hôpital ou en dehors. Ces types de travail sont indispensables et particulièrement éprouvants dans ce contexte inconnu.

Extrait de discussion avec un patient en traitement de radiothérapie. (*pour un cancer ORL, dans la salle d'attente de ce service.*)

"La première fois que les portes se referment sur vous pendant les rayons on peut pas dire que c'est gai hein... Moi je me disais que si je respirais j'allais bouger, ça allait m'irradier de travers, c'est très très angoissant, et puis après ma foi on s'habitue..."

²²⁷-Sur le travail des malades hospitalisés, cf. Strauss A.L., Fagerhauh S., Suczek B., Wiener C., 1982, "The work of hospitalized patients", *Social Science and Medicine*, vol. 16, n° 9.

Ce contexte est inconnu mais également isolant. Et, paradoxalement, il isole au sein d'un ensemble dont, soudain, on perçoit la réalité. Les considérations statistiques sur son cas, et en particulier du point de vue du pronostic, avaient *théoriquement* placé le malade dans une dimension collective mais c'est à partir de cette phase que le malade devient *pratiquement* un cas parmi d'autres cas. Même si on l'avait englobé dans une statistique, le malade, dans la phase diagnostique, se pensait dans son unicité : les statistiques servaient à affiner la connaissance de *son* cas. À cette étape de sa prise en charge, il est beaucoup plus visiblement un cas parmi d'autres.

I-3. Changement de statut : être un malade parmi d'autres

À l'hôpital de semaine ou à la clinique centrale, en rencontrant d'autres, le malade est placé, de manière soutenue et à une fréquence régulière, dans une dimension collective de maladie qui n'était jusqu'alors que virtuelle.

Prenons à nouveau l'exemple de l'hôpital de semaine. La maladie va se concrétiser dans cet espace et prendre forme par les thérapeutiques prescrites mais également par le fait qu'une "communauté" de personnes cancéreuses s'y constitue, au moins numériquement. Le patient y arrive toujours avec des connaissances et une expérience de la maladie antérieures. Elles vont se modifier. À l'hôpital de semaine, le malade doit apprendre à gérer une nouvelle situation. L'expérience antérieure qu'il peut avoir de l'hôpital ne lui sera pas forcément utile dans cette institution où le mode de prise en charge se distingue de celui d'un hôpital classique par l'autonomie qu'il confère au malade. Ce dernier va, d'un côté, devoir vivre plus isolé que dans les structures qu'il avait préalablement expérimentées où les chambres étaient à 2, voire 3 lits, et les soignants toujours présents dans les couloirs ou dans les chambres. Néanmoins, il y vivra en

communauté relative avec les autres patients. Le salon de détente et la salle à manger permettent en effet aux malades de se rencontrer. À l'encontre du salon - où l'on ne descend que lorsqu'on en a envie ou quand on a un rendez-vous avec le médecin - la salle à manger est un lieu de passage plus ou moins obligé²²⁸. Elle comporte 5 tables de 4/5 places chacune. Le nouveau venu qui ne connaît pas les règles d'élection d'une place est toujours repéré, surtout s'il n'arrive pas parmi les premiers convives. Il observe donc le lieu et finit par découvrir la serveuse à qui il demande où il peut se placer. Ce léger temps d'hésitation permettra aux pensionnaires installés de l'observer et de s'interroger sur son état de santé, son âge ou peut-être encore, si elle est ostensible, sa situation sociale.

Entretien, M. K. (*atteint d'un cancer de l'estomac, 60 ans, garagiste*)

"Vous savez, c'est moins pesant d'être dans une chambre à 3 où vous n'avez qu'un rideau pour vous isoler, c'est moins pesant que cette promiscuité d'arriver dans cette salle qui est gaie, qui est décorée, arriver avec une chape de plomb : tous les yeux sur vous!".

Celui qui arrive ne manque pas non plus d'ailleurs d'évaluer les divers handicaps de ses commensaux :

Discussion avec un malade, dans le salon d'attente de l'hôpital de semaine, après le repas de midi.

"J'ai de la chance : je suis sûrement le plus valide apparemment. Y'avait un jeune là, vous l'avez-vu ? C'est triste à cet âge-là..."

Généralement, lorsque l'employée lui apprend qu'il n'y a pas de places réservées, le nouveau venu élit une table où il a repéré très

²²⁸-Quelques malades refusent cependant d'y descendre : soit parce qu'ils ne peuvent rien avaler, soit parce qu'ils "*ne supportent pas cette ambiance de maladie*" comme Mme CC., une institutrice de 42 ans.

rapidement des personnes qui lui apparaissent semblables à lui. Les hommes avec les hommes, les femmes avec les femmes, les couples avec les couples : telle est la configuration la plus habituelle de ces placements. La salle à manger est en effet un lieu de rencontres, d'échanges mais également d'évitements :

Entretien avec M. U. (*atteint d'un cancer du larynx, 53 ans, a parfois du mal à parler lorsqu'il souffre.*)

"Je ne parle pas beaucoup au restaurant avec les autres. J'ai quand même rencontré quelqu'un qui avait eu le même traitement que moi et qui m'a expliqué".

Ce lieu d'échanges entre malades, et donc d'apprentissage profane de la maladie, constitue un espace où les soignants ne pénètrent jamais. Toutes les interactions qui s'y déroulent, toutes les rencontres qui s'y opèrent, ont lieu en dehors d'un contrôle médical ou institutionnel. Les patients se retrouvent avec l'employée dans une relation de service traditionnelle et non plus dans une relation de prestation de service médical. Les sujets qui sont ordinairement inabordables dans la relation soignant/soigné (manque de temps, d'envie, règles du travail médical etc.) vont pouvoir être traités dans cet espace clos entre les soignés eux-mêmes²²⁹.

Ainsi, c'est à la salle à manger que les malades en début de trajectoire apprennent avec le plus d'acuité la récurrence et ses modalités : parce qu'on les leur dit et parce qu'ils les voient. Cette récurrence dont on leur a déjà parlé cesse d'être une notion plus ou moins abstraite. Déjà

²²⁹-En réalisant des entretiens avec des patients, on découvre ce monde qui échappe totalement à l'observation directe ou participante et pas seulement parce qu'il s'agirait d'un monde plus "intérieur" mais parce que l'observation seule ne peut résoudre les problèmes d'accès aux faits et aux actions. On peut donc considérer que ce monde est également inconnu des soignants qui, la plupart du temps, n'ont pas l'occasion d'utiliser ce mode de collecte d'information formel.

familiarisés avec leur affection et sa prise en charge, les habitués de l'institution - soit ceux qui sont en fin de premier traitement de trajectoire ascendante, soit ceux qui récidivent - parlent beaucoup plus volontiers de leur situation pathologique que les nouveaux venus. Et ces derniers se retrouvent parfois, sur-informés, mésinformés, à propos du cancer, en arrivant à perdre tout repère individuel lors de leurs premiers contacts avec la communauté des malades cancéreux. Une infirmière en début de trajectoire, atteinte d'un cancer du sein, dont nous rapportons les propos enregistrés, s'était mis dans la tête, en entendant d'autres patientes raconter l'histoire de leur récurrence, qu'elle même récidivait alors qu'aucun élément clinique rationnel ne pouvait laisser prise à ce type d'interprétation dans la mesure où on lui avait découvert sa tumeur deux mois auparavant et qu'elle commençait tout juste ses traitements :

Entretien avec Mme H. (*atteinte d'un cancer du sein, 39 ans, infirmière*)

"Les 15 premiers jours ont été très très durs. Rien qu'avec des malades. Et qui ne parlaient que de maladie. Alors moi, j'avais demandé des choses au docteur X et il m'avait pas dit la même chose qu'à d'autres personnes : c'était terrible. Et à force d'entendre parler de ça, j'en arrivais à me dire que moi aussi je récidivais!"

Cet exemple, qui peut paraître aberrant compte tenu notamment de la profession de cette patiente, montre à quel point tout raisonnement de bon sens peut parfois être suspendu dans cette crise morale profonde que représente aussi le cancer. Chacun entend ainsi individuellement - et dans un état de grande suspicion, de grande fragilité morale, à l'égard de cette maladie insidieuse - chaque cas exprimé en le comparant à ses propres troubles. Les comparaisons des résultats d'examens sanguins ou bien encore celles des effets du traitement sur la taille de la tumeur, par exemple, entraînent distinction ou identification selon le caractère optimiste

ou pessimiste de ces résultats. C'est fréquemment par le contact avec un autre patient qu'un malade apprend, avant de le subir, en quoi consiste tel ou tel traitement, tel ou tel examen. Des opinions sur le personnel s'échangent également, dans ce huis-clos, incontrôlables pour les soignants. En revanche, lorsque des échanges entre malades se pratiquent dans une chambre à deux ou trois lits en service traditionnel, un agent du personnel soignant pourra en neutraliser certains effets.

Entretien. Mme AA. (*atteinte d'un cancer de l'utérus, 54 ans, infirmière de l'Éducation Nationale*)

"Le premier jour dans ma chambre, en chirurgie, quand je me suis fait opérer, y'avait une dame qui disait qu'on n'arrivait pas à s'en sortir, y'a toujours une récurrence elle disait. Le lendemain j'ai revu l'infirmière et elle m'a dit j'espère que vous avez pas trop pensé à tout ce que la dame disait hier".

Dans l'hôpital de semaine, les patients sont entre eux dans un huis-clos où les moyens de contrôle - par les soignants - de l'information entre malades ne peuvent s'exercer. Alors que, dans ces formules modernes d'hospitalisation, tout est mis en œuvre pour que le cancer devienne le traitement et, sinon banalisé, du moins apprivoisé, routinisé, également pour le malade, les effets de cette structure "dés-hospitalière" peuvent être pervers. La question qui s'impose, à ce point de notre développement, est la suivante : dans quelle mesure le collectif dans lequel se trouvent plongés les patients est-il une ressource dans la vacuité organisationnelle, temporelle, relationnelle, qui structure leur existence dans le centre à cette étape ? Ou, en d'autres termes, jusqu'à quel point cette vacuité est-elle comblée par les contacts avec les autres malades ?

On verra dans le chapitre suivant que les derniers temps des trajectoires descendantes sont, dans le centre, vraisemblablement les plus solitaires d'une expérience de cancer. Les premiers temps de traitement le

sont pourtant également et ce, de manière assez aiguë (traitements ambulatoires, "disparition" des médecins, rencontres médicales fugitives), mais à une nuance près : ces premiers temps se déroulent, dans le centre, au sein d'un collectif visible par tous les malades, aussi étranger soit-il. Les autres s'imposent à double titre. D'une part, l'individu malade apprend qu'il a perdu son exceptionnalité. D'autre part, s'il est rapidement confronté à l'inconsistance de son attente dans le centre, cette attente est partagée, au moins matériellement, avec d'autres malades. Toutes les conditions semblent donc être requises pour que s'opèrent ces rencontres entre malades. Et celles-ci s'opèrent en effet, mais dans un contexte où les soignants tentent, avec plus ou moins de succès selon les structures, de les contrôler.

a) Contrôle institutionnel des interactions de malades

Plusieurs mises en œuvre techniques adoptées par le centre participent à élaborer l'isolement des malades. En radiothérapie par exemple, les efforts consentis par l'institution en faveur d'une plus grande ponctualité - grâce à l'informatique notamment qui organise les horaires des rendez-vous - raccourcissent les temps d'attente des malades et, en conséquence, le temps de possible rencontre entre patients dans ce service. En outre, on diffuse dans les salles d'attente une musique qui a pour effet d'étouffer les discussions. Ces salles d'attente sont, d'ailleurs, séparées en petits espaces qui, par leur cloisonnement, ont le même type d'effet isolant. En chimiothérapie, l'organisation matérielle des nouveaux sites participe également à cette mise en forme de l'isolement. Les postes de soins sont à un ou deux lits alors que les chimiothérapies de jour étaient auparavant effectuées dans des salles qui recevaient une dizaine de malades. Il en est de même pour les chambres du nouveau centre : celles de l'hôpital de semaine sont toutes des chambres seules ; dans les services de la clinique

centrale, la plupart des chambres comportent un ou deux lits alors que dans l'ancienne structure elles étaient souvent à trois lits. Dans ces techniques d'isolement, il faut également inclure les développements, déjà évoqués, des médecines ambulatoires qui ont pour effet de soigner le malade de plus en plus "de loin". Si l'on compare une trajectoire de cancer d'aujourd'hui à une trajectoire datant de quarante années, une trajectoire aiguë peut connaître aujourd'hui une semaine d'hospitalisation (en chirurgie seulement suivie ensuite de traitements ambulatoires) contre plus de dix semaines d'hospitalisation continue pour la plus ancienne, comme le montraient précédemment les exemples de Mme N. et de Mme AA.

Ces techniques d'isolement sont en outre relayées par les soignants eux-mêmes.

Entretien Mme H. (*atteinte d'un cancer du sein, 39 ans, infirmière*)

"Y a des malades qui se replient sur eux, bon... Il m'est arrivé d'être agressée parce que je tentais de nouer des contacts avec des malades dont je pensais qu'ils n'allaient pas bien moralement et que je pouvais aider. Et là, la surveillante m'a dit : oh la la, occupez vous de vous tranquillement et le moins possible des autres !"

Un thème récurrent de l'institution est illustré par les propos de la surveillante de l'hôpital de semaine : "*Occupez-vous de vous tranquillement et le moins possible des autres*". Lors d'une consultation de chimiothérapie où une patiente parlait de ses soucis avec son père malade, sa sœur invalide, ses enfants au chômage, on avait également relevé de type d'incitation de la part du thérapeute : "*Écoutez Madame F., vous ne pouvez pas vous charger de tous les malheurs du monde, vous voulez en faire trop : ocupez-vous de vous d'abord.*".

Une autre forme d'incitation à l'individualité peut se lire encore dans l'annonce qui était affichée à la porte de la salle à manger de l'hôpital

de semaine : *"Par respect pour les autres malades, éviter de parler de maladie pendant les repas"*. Un des effets de ces termes incitatifs est de neutraliser les points de vue "communautaires", voire comparatistes et notamment la structuration d'une parole collective qui pourrait déboucher sur des formes revendicatives. On peut également considérer que cette forme d'incitation à "s'occuper de soi sans s'occuper des autres" est une stratégie qui vise à gérer certains effets de proximité "socio-pathogènes" dans laquelle se trouvent les malades. Dans le service de médecine par exemple, trois femmes atteintes d'un cancer de l'utérus étaient hospitalisées pour un traitement de chimiothérapie. Après avoir fait connaissance dans le centre à la faveur de leurs examens diagnostiques, une semaine chaque mois, elles se retrouvaient avec régularité dans la même chambre pour subir leur traitement et avaient créé une "micro-communauté" au sein du service, n'ayant aucun échange avec les autres malades. Elles s'étaient, par exemple, donné les adresses où acheter leur perruque et le bonnet dans lequel elles masquaient leur alopecie lorsqu'elles étaient hospitalisées. Sensiblement du même âge - la quarantaine avancée - , du même milieu - femme au foyer avec des enfants adolescents et un mari employé -, elles partageaient également leurs lectures : lorsque l'une d'entre elles repérait par exemple un article médical dans un magazine, elle en faisait part aux deux autres. Lors d'une visite, l'une d'entre elles dit au médecin : *"Mais comment se fait-il que moi je n'aie pas les mêmes résultats de marqueurs que mes voisines ?"*. Le chimiothérapeute répondit : *"Il ne faut pas que vous compariez ces résultats, parce que vous n'êtes pas parties avec les mêmes chiffres. C'est normal que Madame D. n'ait pas les mêmes résultats que vous : elle, elle est partie de plus haut. Ce n'est pas une histoire de gravité ou de traitement qui ne va pas, vos trois cas sont incomparables, ne comparez pas, ne vous dites pas : "moi ça va plus mal" surtout !"*. À l'issue de cette visite, la surveillante, en aparté nous dit : *"Depuis le début,*

elles demandent à être ensemble et G. (le chimiothérapeute) leur a dit oui, mais c'est pas une bonne chose, elles se font pas de bien et en plus ça les rend exigeantes". De fait ces trois femmes, fortes de leur parole commune, l'union faisant la force, n'hésitaient pas, par exemple, à demander à la diététicienne, qui passait chaque matin prendre la commande des repas, des suppléments particuliers, arguant du fait que la nourriture n'était pas bonne et peu adaptée à leurs appétits contrariés.

Outre le fait qu'elle peut s'expliquer, comme pour le cas que nous venons d'évoquer, par un souci, pour l'institution, de neutraliser les exigences qu'autorisent les paroles collectives, cette tendance à la mise à distance des autres malades par les soignants s'expliquent aussi par les effets négatifs d'informations morbides partagées. Parce qu'elles peuvent nuire à une expectative confiante, les formes collectives d'échanges de malades sont appréciées avec une certaine réserve par les médecins :

Discussion avec un radiothérapeute.

"Bon, les associations de malades c'est très bien, mais vous imaginez bien que ça se termine pas pour tout le monde de la même manière. On a le président de l'association X qui est décédé il y a quelques mois par exemple, eh bien ça a été une situation délicate pour l'association..."

Le problème suggéré par ce propos concerne très explicitement la publicité qui peut être donnée aux caractères morbides des trajectoires descendantes. Cependant, les formes interactionnelles qui tendent à réduire, ou au moins à contrôler l'échange entre malades au sujet de leur maladie et de leur prise en charge ne sont que partiellement efficaces. Car malgré ces consignes en effet, on "en" parle de ce cancer qui occupe les esprits et les corps, on compare et ces échanges de vues sur les différentes prises en charge produisent parfois des sentiments d'insatisfaction, comme

dans cette discussion surprise dans un couloir entre trois femmes comparant l'emplacement de leur port-a-cath :

Notes de terrain en hôpital de semaine. (*Discussion entendue dans le salon de l'hôpital de semaine entre 3 patientes d'une quarantaine d'années atteintes d'un cancer du sein, à propos de l'emplacement de leur port-a-cath.*)

-Moi le chirurgien il a vraiment été très bien bien avec moi. L'anesthésiste avait dit on le posera là (*elle montre un emplacement au dessus du sein*). Et le chirurgien il lui a dit : "Et les décolletés ? Vous y pensez aux décolletés ?" Et en fait il l'a déplacé. C'est rien bien sûr, mais c'est quand même important d'être encore considérée comme une femme.

Une autre renchérit :

-Ah c'est sûr, moi pour la prothèse il a été super. Regardez, c'est quand même pas trop mal ?

La troisième qui se taisait en observant les cicatrices des deux autres (nous sommes au printemps, les robes sont légères et décolletées) soupire :

-Moi le mien, il s'en fout, ça c'est pas son problème. J'ai une cicatrice minable. Et regardez où il a posé le PAC, la question du décolleté c'est pas son problème c'est sûr !

Elles sortent en continuant leurs comparaisons.

b) La communauté-ressource ?

Un grand nombre de patients - à la fin des entretiens que nous réalisons avec eux et, le plus souvent, hors enregistrement - exprimaient dans cette phase de premier traitement un sentiment de satisfaction à l'égard du fait d'avoir pu "en" parler.

Entretien Mme E. (*en fin de radiothérapie pour un cancer du sein, 62 ans*)

"Ça fait du bien de pouvoir en parler, vous savez il y a des tas de choses qu'on ne peut pas dire ; là, je vois que vous essayez de comprendre et moi ça m'aide à comprendre aussi d'ailleurs."

Outre le fait qu'une discussion d'une heure ou deux permet de passer le temps dans des situations où, précisément, ce temps ne passe pas vite et où les visites sont parfois bienvenues, il ressort d'un grand nombre d'entretiens que les personnes malades souhaitent faire part de leur expérience²³⁰. À cette observation s'ajoutent les considérations suivantes : l'hôpital est souvent présenté comme "le" lieu où l'on souhaite en faire part en début de trajectoire d'une part et, d'autre part, les personnes (malades ou soignantes) que l'on y rencontre sont celles avec qui les malades déclarent préférer échanger au sujet de l'épreuve que l'on vit, plutôt qu'avec les autres, extérieures à l'hôpital :

Entretien Mme I. (En début de chimiothérapie pour un cancer du sein, 63 ans, agricultrice)

"J'aime mieux pas avoir de visites. J'ai reçu des coups de fil de gens que je voyais jamais, et tout le monde me dit : bah, c'est rien du tout ! Unanime ! Je n'entends que ça... Alors j'aime pas voir trop de monde. Mon jardin, la nature, ça me va. Sauf ici, ici c'est pas pareil, j'aime bien en parler, on se comprend."

Assurer sa destinée avec cette maladie, comme avec un certain nombre de maladies de longue durée, c'est souvent réorganiser son existence, voire son monde²³¹. Les personnes malades pénètrent dans un milieu nouveau, rencontrent de nouvelles personnes à qui elles ont parfois plus de choses à dire qu'à celles qui jusque là ont partagé leur existence familiale ou professionnelle. Les soignants et les soignés sont entre eux

²³⁰-Ce phénomène est bien connu des sociologues qui réalisent des entretiens avec des personnes malades. (cf. notamment Carricaburu D., Pierret J., 1994, 1995, *op. cit.*). Il est d'ailleurs largement corroboré par la production de témoignages écrits et n'est pas propre au seul cancer. Sur les conditions d'entretien et l'implication du sociologue dans le travail de terrain, on pourra également se reporter à Becker H.S., 1970, *Sociological Work. Method and Substance*, New-Brunswick, Transaction Books (2^d ed.1977) ; Chapoulie J.M., 1987, *op. cit.* et Peneff J., 1990, *La méthode biographique*, Armand Colin.

²³¹-cf. Bury M., 1982, *op. cit.*.

dans une circonstance particulière qui va leur permettre "d'engager la conversation" et d'échanger, au-delà du bavardage, des choses vraiment intimes quasiment sans se connaître²³².

Entretien Mme E. (*atteinte d'un cancer du sein, 62 ans, femme au foyer ayant élevé 3 enfants.*)

Mme E. : -J'ai l'impression que les gens qui ne sont pas concernés ne réagissent pas du tout comme nous. Il faut être passé par là pour comprendre.

Moi : -Mais vous croyez que tous les gens qui sont passés par là comprennent de la même façon?

Mme E. : -Non, pas forcément. Ah non, moi je ressens ça, maintenant les autres... Mais à l'extérieur, j'en n'ai pas parlé beaucoup du fait que mon mari ne prenait pas ça bien. Et si j'en parle, on réagit en me disant : pfff... c'est rien. Je me dis il y a une indifférence de la part des autres qui est difficile à vivre. Est-ce qu'ils vous disent ça pour vous donner du courage ? Si c'est le cas, ils misent complètement à côté. Parce que la personne à qui on dit ça se referme. Elle a l'impression d'être incomprise.

Moi : -Et ici, vous en discutez avec qui ?

Mme E. : -Avec n'importe qui. Enfin... n'importe qui : oui et non, mais j'ai ressenti une sorte de confiance de la part des autres. Et avec beaucoup d'autres, on s'est dit : on peut parler. Est-ce qu'ils ressentent eux aussi que dans leur entourage, ils peuvent pas en parler ? En tout cas je vous dis, moi, ce contact là, c'est pour ça que j'ai eu l'impression de rentrer dans une vraie grande famille et de faire partie de cette famille. Moi, c'est mon sentiment secret. Il y a une compréhension ici. Vous comprenez, avec les autres qui ne connaissent pas, on a l'impression que c'est de l'hébreu. Ici non, avec tout le monde, les gens qui travaillent, les malades, tout le monde."

Les remarques de cette patiente ne sont ni nouvelles ni propres au cancer. C. Herzlich avait relevé les mêmes phénomènes d'appréciation de

²³²-cf. Goffman, 1987, *Façons de Parler*, Paris, Minuit. (Édition originale américaine : 1981, *Forms of Talk*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press.)

"monde des malades" et de "grande famille"²³³. Plus récemment, le travail de F. Saillant relevait également ce type de perception²³⁴. Néanmoins, ce caractère mérite d'être relevé en termes d'isolement. Ce passage "d'un monde à un autre" qui s'observe couramment, renvoie en effet très nettement à un processus d'isolement qui concerne de nombreuses personnes atteintes d'un cancer.

Howard Becker, dans une étude consacrée à la déviance analyse en trois points principaux les comportements des musiciens dans leur participation à un travail d'étiquetage dans une catégorie déviante²³⁵. Il analyse : 1) la conception que les musiciens se font d'eux-mêmes et des "autres" et les conflits qu'ils jugent inhérents à leur relation, 2) le consensus lors de ces conflits et 3) le sentiment d'isolement des musiciens vis à vis de la société et la manière dont ceux-ci se mettent à l'écart. Ce modèle d'analyse peut s'appliquer à l'examen des comportements de malades dans ce qui relève de ce que nous nommons processus d'isolement.

Mme E, par exemple, dit de sa situation : "*Vous comprenez, avec les autres qui ne connaissent pas, on a l'impression que c'est de l'hébreu*". La conception que de nombreux malades se font, dans cette phase, sinon d'eux-mêmes, du moins de leur maladie, par rapport aux bien-portants entraîne des divergences voire des conflits de perception, de conception, qui se cristallisent sous une forme d'incommunicabilité.

Entretien Mme P. (*atteinte d'un cancer du sein, 60 ans, employée PTT*)

"Moi j'ai été totalement silencieuse vis à vis de ces gens là, à l'extérieur. Un mur. Voilà, j'ai senti cela, un mur tout simplement, alors je préfère ne pas en parler."

²³³-Herzlich C., 1969, *op. cit.*

²³⁴-Saillant F., 1988, *op. cit.*

²³⁵-Becker H.S., 1985, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, p. 107.

Le consensus que ces malades adoptent alors à l'égard de ces situations revêt la forme du silence, la plupart des patients rencontrés en phase aiguë déclarant "ne plus en parler", soit parce que leurs proches leur refusent le statut de malades, soit parce que ceux-ci "ne peuvent pas comprendre"²³⁶. Comme le soulignait, par exemple, Mme E. : "*J'en n'ai pas parlé beaucoup du fait que mon mari ne prenait pas ça bien.*"

Le problème de la solitude est beaucoup plus souvent abordé par les sociologues dans les phases extrêmes de la maladie²³⁷. Pourtant, dans les phases aiguës et notamment en début de trajectoire, c'est un problème qui, pour être moins visible peut-être, n'en est pas moins présent pour les malades.

Entretien M. B. (*atteint d'une tumeur au cerveau, 37 ans, ouvrier*)

"Non, ma femme et moi on n'en parle pas, on pense peut-être à la même chose mais on n'en parle pas. Qu'est-ce que vous voulez dire de toute façon... Alors après le diagnostic, on a plus ou moins craqué tous les deux quoi, puis maintenant c'est fini, on n'en parle plus, juste les traitements quoi de temps en temps, des trucs pratiques quoi..."

²³⁶-La place des proches est particulièrement complexe à appréhender dans l'hôpital en début de trajectoire. Il est courant d'entendre dire : "*Je vais voir X à l'hôpital mais je préfère que quelqu'un vienne avec moi. C'est plus facile. Seul avec X, au bout de cinq minutes, je ne sais plus quoi lui dire. À deux c'est plus facile...*". Prendre pour eux les angoisses de ce diagnostic, et composer avec, se traduit souvent, suivant les dires des malades en tout cas - "*tout le monde me dit bah, c'est rien du tout ce qui t'arrive*" - par une banalisation de "leur" problème. (Sur ces situations d'observation de la souffrance d'autrui cf. Boltanski L., 1993, *La souffrance à distance. Morale humanitaire, médias et politique*, Métailié) Ce qui conduit les personnes malades à cette situation particulière relevée par Goffman où des gens - en l'occurrence les malades entre eux - parviennent à échanger des choses vraiment intimes sans se connaître alors que ces "choses vraiment intimes" ne seront pas abordées dans leur propre monde privé.

²³⁷-cf. Élias N., 1982, *Ueber die Einsamkeit des Sterbenden in unseren Tagen*, Ed. Suhrkamp. (*La solitude des mourants*. Christian Bourgois, 1987 pour la traduction française), et Glaser B.G., Strauss A.L., 1968, *op. cit.*.

Un des drames de l'expérience du cancer, comme on le verra dans le chapitre suivant, c'est qu'en trajectoire descendante, ce processus d'isolement s'infléchira également *dans* l'hôpital, là précisément où les travaux évoqués des sociologues les rencontrent plus communément.

Alors, pour rompre cet isolement des micro-communautés s'organisent en phase de traitement aigu, parfois soutenues dans le temps de l'expérience partagée, parfois juste le temps d'une interaction fugitive :

Notes de terrain à l'hôpital de semaine.

Alors que je discute avec trois patientes d'une petite soixantaine d'années dans le hall, un malade (environ quarante cinq ans) qui est hospitalisé depuis une semaine entre. Il se dirige vers l'ascenseur pour regagner sa chambre, puis se ressaisit, revient vers nous et nous dit :

"J'arrive du scanner. Y'a rien. C'est une trop bonne nouvelle. Il fallait que je le dise à quelqu'un !"

Avec émotion et compassion, une des patientes lui dit :

"Si vous saviez comme je vous comprends... Je suis vraiment contente pour vous..."

L'homme lui sourit puis repart vers l'ascenseur. Les femmes me disent que c'est la première fois qu'il leur parle.

c) Les limites de ces ressources

Tous les malades ne sont pas dans une dynamique d'échanges avec leurs pairs. Un des extraits rapportés précédemment disait : "*Enfin, j'en parle à n'importe qui... oui et non...*". Car un certain nombre de personnes malades se soustraient à toute communication profane et adoptent le plus grand silence à l'égard des autres malades. Les différentes stratégies adoptées pour parvenir à cette fin consistent, par exemple, pour les personnes en hôpital de semaine, à ne pas descendre déjeuner à la salle à manger ou bien à refuser les marques d'attention qui leur sont prodiguées par leurs pairs ; pour les personnes hospitalisées en service classique, à se

taire, se plonger dans la télévision, la lecture, ou à se retourner ostensiblement vers le mur en ignorant son voisin ou sa voisine de chambre ; pour les malades en traitement ambulatoire, à s'isoler dans les salles d'attente.

Un patient en phase aiguë, dont la mort était un des sujets de discussion préférés, se faisait rappeler à l'ordre par ses voisins de chambre avec lesquels il tentait de philosopher. Ceux-ci abordaient cette situation de deux manières : soit avec le malade lui-même, en lui disant qu'il ne fallait pas parler comme cela, qu'il allait forcément s'en tirer et vivre comme avant (ce qui n'était pas explicitement le sujet du patient en question). Soit en disant, plus ou moins clairement, aux infirmières et aides-soignantes que leur voisin n'était franchement pas drôle, obsessionnel, et que cela finissait par nuire à leur propre moral. Plusieurs moyens furent retenus pour neutraliser les velléités de ce malade à aborder un sujet qui lui était cher. Les infirmières - dont plusieurs considéraient d'ailleurs qu'il était très intéressant de discuter avec ce malade - entreprirent de lui faire abandonner ce sujet de discussion, au moins avec ses voisins de chambre. Avec des succès strictement ponctuels : le malade finissait par remettre le sujet sur le tapis à chacune de ses hospitalisations. La surveillante fit en sorte qu'il se retrouve avec des malades de son niveau socio-culturel (le patient était ingénieur) : ses voisins finirent aussi par se plaindre. L'assistante sociale s'en mêla en disant qu'il avait quand même bien le droit de parler de la mort si cela lui chantait (ce malade était "bien vu" du service). Pour sa dernière cure, la surveillante le mit en chambre seule.

Une autre des limites de cette communauté de malades tient à son caractère d'expectative commun.

Discussion avec une patiente d'une quarantaine d'années en début de traitement, dans le salon de l'hôpital de semaine.

"On aimerait bien voir des gens qui s'en tirent mais ce qu'on voit plutôt c'est des gens qui récidivent. L'autre jour à la salle à manger, y'avait une personne qui disait, moi j'ai tenu deux ans et puis voilà que j'ai encore quelque chose. Y'avait une autre dame qui était là et qui lui a dit moi ça fait dix ans que ça dure. Et à mon avis, elle en avait plus pour très longtemps... On devrait pas voir que ça, que ça..."

Le seul "futur" qui se donne à voir dans cette expérience vécue de manière commune, c'est la récurrence de rechutes multiples, phénomène qui ne peut qu'accroître l'expectative dans laquelle sont plongés les malades en première phase de traitement.

Quand une association informelle finit par se créer, elle donne lieu à un "partage" qui reste balisé dans le temps des thérapies ; temps qui à l'issue du traitement plonge à nouveau dans l'incertitude, pour soi et pour les autres. Pendant notre travail de terrain, nous avons eu l'occasion de rencontrer, à l'hôpital de semaine, cinq malades, toutes atteintes d'un cancer du sein, qui avaient partagé environ deux mois de traitement dans le centre et qui avaient fini par constituer un groupe soudé. Elles se retrouvaient très régulièrement pour sortir en ville, se recevaient dans leurs chambres, partageaient leur expérience, se remontaient le moral, suivaient leurs résultats d'examens, se retrouvaient à la même table pour prendre leur déjeuner. À la fin de leur séjour - elles terminaient toutes leur traitement, à quelques jours près, en même temps - l'une d'entre elles entreprit de faire quelques photographies de leur groupe. Lors d'une conversation, celle-ci nous fit part de ses hésitations à poursuivre cette relation avec les autres personnes en évoquant le fait qu'elle avait pris l'engagement d'envoyer à chacune d'entre elles un exemplaire des photographies développées. Pour

ce faire, elle avait demandé à ses compagnes leur adresse mais, en bout de course commune, c'est-à-dire de traitement, elle hésitait à s'acquitter de cette tâche sous prétexte que l'avenir allait dorénavant séparer leurs cinq destinées selon des données encore et toujours très incertaines.

"Je n'ose plus. Je ne sais pas comment vous dire... Mais si y'en une d'entre nous pour qui ça ne va pas, comment ça va s'arranger après entre nous ? On peut l'imaginer quand même que c'est possible que y'en ait qui... Ça va être affreux si ça arrive. Alors je suis là, avec mes photos, et déjà je ne sais pas si j'aurai envie de les regarder longtemps. Alors leur envoyer... C'est peut-être mieux maintenant que chacun rentre chez soi, je ne sais pas..."

On retrouve dans cette séquence, somme toute ordinaire, de la vie dans le centre un certain nombre des éléments qui contribuent à forger l'expérience du cancer dans sa temporalité et qui, conséquemment, balisent l'échange possible.

Finalement, les malades partagent une même condition pendant un temps circonscrit : condition et temps qui sont avant tout ceux du traitement. La fin du traitement signe souvent la fin d'un contexte d'intimité : qu'aura-t-on à se dire à l'issue de ce temps ? La remarque de Goffman sur ces situations extraordinaires où des inconnus ont plus de choses à se dire qu'à leurs proches est tout à fait pertinente dans ce type de situation, mais si l'on suit le développement de ces échanges, on est en mesure de baliser le temps particulier qui lui est dévolu : il s'agit d'un temps qui, d'une certaine manière, a suspendu des questions *individuelles* fondamentales. Celles-ci surgissent à nouveau lorsque l'incertitude de l'expectative ressurgit à la fin du temps de l'action thérapeutique. Un sort "commun" peut être partageable, mais à l'issue du traitement, qui peut dire que ce sort - qui a été, en effet, commun dans un lieu donné - le sera encore au sortir de ce traitement ? Sortir de ce lieu c'est retrouver les problèmes de "son temps à

soi". Dans ce contexte, les autres sont très relativement une ressource, dans quelques cas rares et de façon très ponctuelle, malgré les attentes des malades.

I-4. Médecine technique et mise à distance

Dans l'épreuve du cancer, le malade n'est pas seulement mis à distance des autres par les procédés que l'on vient d'évoquer. La centration des préoccupations et de la communication sur les actes techniques - dont il est l'objet - opère une autre forme de mise à distance. Cette mise à distance là s'exerce vis à vis de soi-même.

Dans cette phase aiguë d'entrée dans le traitement, les aspects médicaux priment toute autre considération. L'intérêt que les médecins ont parfois porté aux aspects biographiques et aux considérations émotionnelles de leurs patients, à la fin de la phase diagnostique, lors de la révélation qui a précédé le temps du traitement, est relégué à un statut second pendant le temps du traitement. Dans l'organisation de la prise en charge de ces situations diverses et hétérogènes c'est, cette fois, un rapport à une question "technique" déterminante qui organise interactivement - et dans le temps - cette médecine anticancéreuse en actes.

Les soignants et les médecins communiquent avec les patients sur ce mode technique :

Notes de terrain en chirurgie. (*J'accompagne l'infirmière lors de "son tour" du matin.*)

Infirmière : -Alors, qu'est-ce qu'il y avait dans la sonde ce matin ? Ça a rendu combien ?

Le malade : - C'était bien, ça a bien rendu.

Infirmière : -Ah ben vous voyez, c'est super, faut se débarrasser de ça, là c'est bon.

Cette centration sur le court-terme a l'avantage d'être le plus souvent favorable. En début de phase aiguë, elle place les malades dans une perspective temporelle relativement imminente avec une perception de l'avenir qui se trouve suspendue à des effets plus ou moins immédiats et communs à de nombreuses situations thérapeutiques. Cicatrisation, reprise de transit intestinal, contrôle de température, appréciation quotidienne d'un appétit fluctuant, de nausées passagères : ce type d'effets, plus souvent liés aux traitements qu'à la maladie en elle-même, interroge d'abord un temps instantané. Les tentatives pour aborder la question d'un avenir plus lointain avec les soignants débouchent le plus souvent sur des réponses qui fixent l'avenir au présent : ceux-ci amènent le malade à constater que les résultats actuels sont bons, voire excellents et que ces considérations sont les plus importantes. Même si, en milieu de traitement, les premiers résultats biologiques vont pouvoir rendre compte de l'effet thérapeutique, c'est toutefois sans toutefois préjuger du long terme pour autant.

Ce n'est guère qu'à la fin du traitement que la question d'un avenir plus lointain se pose franchement dans l'interaction. Ce temps du questionnement a également été conditionné par le fait que les thérapeutes avaient neutralisé de telles velléités antérieurement en prévenant les malades qu'aucun résultat tangible ne serait appréciable avant un certain temps.

Consultation d'un patient à l'issue de sa première cure de chimiothérapie, en hôpital de semaine.

Le malade : -Et mes résultats Docteur, on les a ?

Le chimiothérapeute : -Il faut attendre trois cures avant que le traitement fasse de l'effet. On verra ça donc dans six semaines. Ça suit son cours.

Les malades intègrent ainsi les conditions structurelles de ce temps d'un questionnement de cet ordre au médecin :

Entretien Mme A. (*atteinte d'un cancer du sein, 60 ans, éducatrice spécialisée, en premier traitement de radiothérapie*)

Mme A. : -Moi je suis là encore pour deux semaines mais avant de partir je lui poserai la question : bon, est-ce que c'est fini ? Est-ce que je suis maintenant un terrain pour développer autre chose ailleurs ? Est-ce qu'il faut que je fasse attention ?

Moi : -Vous ne lui avez pas déjà demandé ?

Mme A. : -Non, il est trop débordé, je vais attendre la dernière consultation pour faire le point.

Penser l'avenir en envisageant les pertes qui seront occasionnées par le cancer et anticiper des manières d'y faire face : en début du traitement aigu, les malades sont, ou dans la plus grande incertitude pour les envisager, ou trop engagés à gérer les problèmes immédiats pour se projeter dans cette problématique. Le temps s'est arrêté à leur traitement et éventuellement aux réductions d'activité qu'il implique.

Entretien Mme J. (*atteinte d'un cancer des ovaires, 37 ans, employée*)

"J'ai trois enfants de 2 ans et demi, 4 ans et demi et 7 ans et demi, ça pose des problèmes quand je suis en traitement parce que je peux rien faire, j'arrive chez moi et je m'allonge. Mon mari fait ce qu'il peut mais je le sens tracassé. Au début, ça nous a beaucoup rapprochés lui et moi, aujourd'hui le matériel reprend le dessus. Entre les cures, ça va un peu mieux. Alors quand ça tombe pendant les vacances c'est très bien : je mets les enfants dans ma famille. Autrement, j'ai l'aide-familiale qui vient pour les préparer, les mettre à l'école, j'en ai deux sur trois parce que la troisième je ne la mets pas encore à l'école. Là, ça fait longtemps que l'aide-familiale ne vient pas alors je suis de plus en plus fatiguée."

Adopter le point de vue professionnel et technique du traitement anticancéreux conduit donc, dans un premier temps de trajectoire, à composer avec l'immédiat. Ce n'est que lorsque les traitements commencent à produire des effets visiblement curatifs - baisse des taux de

marqueurs, réduction de la tumeur - que la question de la suite, de la récurrence éventuelle, pourra être posée interactivement.

Acquérir une routine de soins, en l'occurrence celle qui s'observe après la phase diagnostique, nécessite que le malade s'approprie la discipline officielle du travail clinique, si possible en la banalisant. On a présenté, en seconde partie, les caractères structurels qui infléchissaient ce rythme de passage, mais ceux-ci nécessitent une mise en œuvre interactive. Dans le passage de l'urgence à la routine, il y a un temps de décalage entre urgence et routine du médecin et des soignants et urgence et routine des malades. Si pour les médecins et les soignants, le traitement relève de la routine, pour les malades, ce caractère routinier s'acquiert plus ou moins progressivement. D'autant qu'il a été soumis à des mises en perspective temporelles divergentes selon les moments. Nous l'avons vu dans le chapitre précédent, le chirurgien requiert l'adhésion au traitement en occultant les événements immédiats que constituent radiothérapie et chimiothérapie. Radiothérapeutes et chimiothérapeutes présentent ensuite leurs traitements en cinq minutes, avec le même effet de mise à distance du traitement au profit de son objectif. En revanche, lorsque le malade se trouve dans le temps du traitement, c'est au présent qu'il doit se fixer. La construction de la perspective temporelle et de l'expectative inclut tantôt une suspension du jugement et une acceptation de l'incertitude, tantôt une concentration sur le court-terme.

La routine que nous évoquons prend, en effet, plus ou moins l'allure d'une gestion au jour le jour des événements qui entourent la maladie. L'apprentissage du rythme de routine, pour les malades, c'est donc celui de l'immédiat ou, pour le moins de l'anticipation courte, du court terme. Il y a dans ce caractère de routine le principe même qui organise le maintien de l'engagement dans la durée en phase aiguë : on ne peut pas savoir ce qui

ressortira de cette épreuve, de cette expérience mais "jusque là tout va bien".

La dernière consultation n'apporte guère plus de certitudes dans ce contexte. La seule chose qui soit certaine à cette étape, c'est que les symptômes de la maladie ont disparu. Cependant, nul ne sait si cette disparition est définitive.

Consultation de fin de traitement de chimiothérapie pour un malade atteint d'un cancer du côlon. (avec un chimiothérapeute, en hôpital de semaine)

Le chimiothérapeute (*l'air satisfait*) : -Alors ? Ça y est ! Vous en êtes arrivé au bout de ce traitement !

Le malade (*l'air inquiet*) : -Je finis demain. Enfin, si tout va bien...

C : -Écoutez, on a les résultats des marqueurs, le dernier scanner était parfait, je crois qu'on peut être rassuré. Vous êtes en pleine forme. Finalement, vous avez pas eu trop d'effets secondaires vous... Vous avez prévu de partir vous reposer quelque part ?

M : -On va partir chez ma fille une semaine en Charentes. Mais il faut qu'on se revoie comment maintenant Docteur ?

C : -Moi je vous revois dans trois mois. Est-ce que vous avez rendez-vous avec votre chirurgien ?

M : -Je dois le voir dans quinze jours normalement.

C : -Bon, très bien. S'il y avait un problème, n'hésitez pas à me rappeler ou bien vous appelez votre gastro, c'est comme vous voulez, mais de toute façon on va voir ça avec T. (*la secrétaire*) pour votre rendez-vous dans trois mois.

M : -Et on se verra tous les trois mois ? Je croyais que c'était tous les ans...

C : -Non, non, je vous revois dans trois mois ; si tout va bien on remet ça six mois plus tard et ensuite on se verra tous les ans.

M : -Et pendant combien de temps alors ?

C : -Ne vous inquiétez pas ! Il faut compter une dizaine d'années de suivi mais ça nous donnera une occasion de nous revoir !

M : -Et on peut pas être sûr que ça reviendra ou pas ? J'ai des risques pour que ça revienne ?

C : -Vous aviez quand même une tumeur assez favorable au départ hein, donc... On n'est jamais sûr de rien et c'est pour ça qu'on continue de vous voir mais plus le temps passe, vous verrez et plus vous serez rassuré. Ne vous inquiétez pas : vous avez parfaitement réagi aux traitements, vous n'avez pas de séquelles et les derniers résultats sont formels : tout a disparu. Si quelque chose revient, bon, c'est pour ça aussi qu'on vous suit : si quelque chose revient, on pourra agir vite. Mais ne vous tracassez pas, y'a rien qui va dans ce sens aujourd'hui. Vous êtes en pleine forme !

C'est finalement en période de rémission, ou de rétablissement, que se pose plus ou moins brutalement le problème de la longue durée et de l'issue de cette épreuve pour le malade. À cette phase où, bon an mal an, le malade s'est mobilisé contre son cancer, succède une autre phase où celui-ci ne trouvera plus de transfert technique à mobiliser pour opérer une mise à distance de l'incertitude.

II- Le comeback ou rétablissement

L'idée de mouvement, voire de processus, incluse dans les termes de *comeback* ou *recovery* utilisés par les sociologues anglo-saxons pour désigner la phase qui nous intéresse maintenant, fait défaut à la notion de rémission en français. Par ailleurs, ce terme est sans doute trop polysémique, au moins dans ses usages vernaculaires, pour répondre aux exigences d'une catégorie formelle. La notion de *recovery* étant elle-même relativement ambiguë²³⁸, nous retiendrons, afin d'étudier les mises en forme interactives des premières rémissions après une phase aiguë, les termes de

²³⁸-Ambiguïté qui permet d'ailleurs à Scott Dorsett de proposer son modèle de *recovery* pour étudier les périodes de rémission du cancer en posant pour principe qu'il convient d'étudier l'expérience du cancer en termes de guérison afin de ne pas souscrire à la morosité profane ambiante en matière d'issue de pathologie cancéreuse. (cf. Scott Dorsett, in Woog, 1992, *op. cit.*)

comeback - emprunté notamment à Corbin et Strauss²³⁹ - et de rétablissement, qui, conjointement, évoquent l'idée d'un retour vers un état de "mieux-être" puis "d'aller bien".

Le comeback, c'est - après une période aiguë de traitement qui a eu pour conséquence de faire disparaître les symptômes du cancer - le retour vers un rétablissement, vers une existence où disparaîtraient les limites de tous ordres imposés par la maladie. Corbin et Strauss pointent les multiples aspects qui peuvent caractériser ce "retour" : il peut être partiel ou complet, facile ou pas, simple ou complexe, visible ou non, rapide ou au contraire lent, et tout ceci avec des indicateurs visibles ou ambigus²⁴⁰. Recoller les morceaux, après l'épreuve du traitement anticancéreux, c'est non seulement prendre conscience du fait qu'il faut vivre avec ce qui a changé mais, autant que possible, assurer une continuité biographique entre le soi du passé, celui du présent et celui du futur. Ce travail, complexe, s'opérant largement en dehors de l'hôpital, a échappé en grande partie à nos investigations. Il s'agit toutefois d'un travail qui est bien connu des sociologues - qui l'ont notamment analysé en termes de "travail biographique", de "rupture biographique", de "normalisation" - et des anthropologues²⁴¹.

²³⁹-Corbin J., Strauss A., 1988, *op. cit.*, p. 173.

²⁴⁰-*ibid.*, p. 175.

²⁴¹-En sociologie, c'est l'analyse sur le thème de la maladie chronique qui a donné la part la plus conséquente de ces recherches. On trouvera une synthèse de ces analyses en français, ainsi qu'une bibliographie circonstanciée dans : Baszanger I., 1986, *op. cit.*

Sur la notion de "rupture biographique", on rappellera les recherches de Bury et de Conrad qui font le point sur ce thème (Bury, 1982, 1991, *op. cit.*, Anderson, Bury, 1988, *op. cit.* ; et Conrad, 1987, *op. cit.*). La notion de "travail biographique" s'inscrit dans la lignée des travaux de Strauss et de ses collaborateurs (cf. notamment : Strauss *et al.*, 1985, *op. cit.* et Corbin J. et Strauss, 1988, *op. cit.*). Sur le thème de la "normalisation", cf. la synthèse de D. Carricaburu (Carricaburu D., 1997, *op. cit.*, pp. 514-525). Pour les études qui traitent plus spécialement du cancer, la littérature psychologique sur ce sujet est également abondante (cf. le numéro spécial de *Social Science and Medicine* : 1985, "Cancer and the mind", vol. 20, n°8). D'un point de vue

Les données, issues du centre, qui sont à notre disposition (discussions informelles avec des patients en rémission et observation des consultations de contrôle) permettent, elles, de mettre en lumière les conditions institutionnelles qui déterminent ces réorganisations de l'existence. En effet, si elles ne permettent pas de mettre à jour les techniques et les stratégies mises en œuvre par les ex-malades afin de réaliser ce travail, en revanche, elles précisent le contexte médical qui le façonne : dans une qualité d'expectative nouvelle d'une part et, d'autre part, dans un vide organisationnel notable .

II-1. Recoller les morceaux d'un futur indécis

Les considérations sur l'avenir, à cette étape de trajectoire, sont tout à la fois des considérations prosaïques, économiques, professionnelles, affectives. La question de l'emploi est, par exemple, particulièrement aiguë pour un certain nombre de malades au chômage. Comment composer avec une conjoncture sociale précaire à laquelle s'ajoute un stigmate de cancer ? Il est un certain nombre de situations pour lesquelles le fait de guérir ou de connaître une rémission de longue durée précipite dans d'autres incertitudes.

Entretien M. U. (atteint d'un cancer du larynx, 53 ans)

"J'étais réparateur en télé mais ça a évolué tellement vite que quand la grande surface pour laquelle je travaillais a fermé, j'étais au service après-vente, je me suis retrouvé inactif et plus le temps passait et plus ça évoluait et moi je pouvais pas suivre alors j'ai été manutentionnaire et maintenant je suis à nouveau au chômage et j'ai 53 ans alors qui voulez-vous qui voudra de moi..."

Penser son avenir, c'est sans doute d'abord souhaiter sa guérison, mais bien d'autres considérations pratiques s'imposent à une "personne ayant eu un cancer".

Discussion après une consultation en chirurgie. (*Avec une femme de 47 ans soignée pour un cancer du sein, en rémission depuis un an.*)

"Je me suis tirée de tout ça mais franchement je me demande si ça vaut le coup : j'étais secrétaire, quand je suis tombée malade, j'ai été remplacée. J'ai eu pas mal d'arrêts de travail c'est vrai, j'étais en CDD, bénéfice des courses, ils ont gardé la fille qui me remplaçait, elle est jeune et en bonne santé, ça se comprend. Moi, aujourd'hui mon mari m'a quittée et je n'ai plus de travail. Si je n'avais pas mes enfants, je me demanderais si ça vaut le coup de guérir dans ces conditions là... J'ai déjà vu l'assistante sociale mais elle ne peut pas grand chose, trouver du travail par les temps qui courent, après en plus une maladie comme celle-là... Je suis quand même découragée."

Recoller les morceaux cela peut être également reconsidérer sa vie affective et sexuelle. Un certain nombre de divorces sont consécutifs à cette épreuve comme dans le cas de cette patiente. La phase de rétablissement n'est pas seulement un temps de redressement physique, elle inclut un travail d'ajustement moral où il s'agit, cette fois, de gérer l'expectative dans le cadre de la vie courante. La guérison - ou la rémission - peut cliniquement prendre la forme d'un cliché vierge de toute image pathologique, d'un bilan sanguin normal, et laisser cependant des séquelles physiques ou morales importantes pour le patient (séquelles qui fondent notre modèle de trajectoires invalidantes). Ce qui importe alors, c'est de

faire en sorte qu'elles s'expriment moins en tant que limite qu'en tant que "ressources"²⁴².

Tout se passe comme si les médecins considéraient que ces différents contrecoups font légitimement partie du prix à payer pour tenter de guérir d'un cancer. La gestion "psychologique" de ces contrecoups est souvent confiée, pour une part médicale, à des traitements chimiques anxiolytiques ou anti-dépresseurs. Les médecins sont familiarisés avec ce type de situation :

Extrait d'une consultation de contrôle avec le radiothérapeute. (*Il s'agit d'une patiente d'une cinquantaine d'années*)

Patiente : -Non, rien de spécial depuis la dernière fois. J'ai fait de la dépression c'est tout. Je prends un traitement pour dormir, c'est tout, du temesta, un comprimé et demi.

Radiothérapeute : -C'est tout ? Oh ben, c'est pas grand chose.

Le radiothérapeute explique ensuite à la patiente que c'est normal si elle a mal au sternum car "le muscle pectoral fait patte d'oie".

L'incertitude profonde à l'égard de l'avenir qui se déclare à cette étape de la trajectoire - toujours évoquée par les malades en termes d'"*Épée de Damoclès*" - constitue le problème récurrent d'une altération biographique après les traitements. Tant que les personnes malades étaient dans la mobilisation du traitement, les problèmes d'incertitude à long terme se trouvaient relativement mis en suspens puisque, dans l'action thérapeutique de la phase aiguë, la réaction biographique du malade est amenée à être plus ou moins suspendue aux effets techniques de ce

²⁴²-C'est sans doute dans cette perspective qu'il faut interpréter le fait qu'un certain nombre de travaux universitaires ou littéraires sont consacrés au cancer par des personnes qui ont elles-mêmes connu cette expérience de la maladie.

traitement. À la fin de ce dernier, ce "transfert" technique n'opère plus son effet de mise à distance et de limitation de l'expérience à un temps immédiat. Dès que ces traitements ont cessé, le malade se trouve en quelque sorte sevré de l'univers anticancéreux - il faut penser qu'il avait eu un contact très soutenu avec cette institution pendant plusieurs mois-.

Les premières semaines qui suivent l'arrêt des traitements sont généralement un temps de délivrance.

Discussion en service de médecine (*dans la chambre d'un patient de 28 ans qui récidive d'un lymphome après deux ans de rémission*)

"Je me souviens, j'avais donc eu de la chimio et puis après des rayons. À la fin de ma dernière séance de rayons, je suis sorti dans la ville, j'avais un sentiment de puissance, je me sentais très différent des gens dans la rue. Je sais pas comment dire ça... c'était comme si j'étais ressuscité. Il pleuvait, tout le monde avait des parapluies et moi je me rappelle de cette image : je prenais la pluie et j'avais l'impression que je savais des choses sur la vie que le commun des mortels pouvait pas savoir... C'était assez fort quand même. Ça peut paraître bizarre mais je me sentais presque... je sais pas, indestructible quoi... Alors après forcément ça change. D'abord parce qu'on vous dit pas : "bon, c'est terminé, on veut plus te voir". Ah non, ils vous lâchent pas comme ça hein !"

Voir ses cheveux repousser, retrouver ses forces, son appétit, un emploi du temps à soi qui n'a plus à tenir compte de tel ou tel rendez-vous médical : tous ces éléments peuvent inspirer, au sortir immédiat du traitement, un sentiment de grande liberté, un grand soulagement pour les malades. Mais au bout d'un temps plus ou moins long, l'expectative produit un irrémédiable effet.

Discussion en salle d'attente de radiothérapie (*avec une femme de 30 ans, technicienne de laboratoire, en rémission depuis 5 ans, après un cancer du col de l'utérus dont le*

traitement a été relativement rapide : hystérectomie et curie-thérapie, soit deux mois dont deux semaines d'hospitalisation. Attend pour sa visite de contrôle.)

"J'ai mis deux ans avant de me rendre compte. J'avais vécu ça comme une grippe en fait. Deux ans après, je me suis rendue compte que c'était grave, que j'avais eu quelque chose de très grave et j'ai eu peur à partir de ce moment là. Sur le moment, j'ai tout occulté et après j'ai vu des gens autour de moi qui mouraient d'un cancer et j'ai commencé à flipper, enfin, pas à flipper mais à comprendre ce qui m'était arrivé..."

De telles réactions montrent que, même si elle surgit à des moments divers, la peur fait cependant toujours partie d'une trajectoire de cancer. Et même si elle ne s'est pas exprimée en début de trajectoire, elle est inévitable en phase de comeback / rétablissement.

Après le soulagement premier éprouvé par les anciens malades, la vie reprend avec, parfois, des vicissitudes conséquentes à la maladie - dépressions, problèmes d'emploi, problèmes affectifs - et avec, cette fois invariablement, une menace nouvelle qui est celle de la rechute. C'est dans les consultations de contrôle que les personnes en rémission viendront, à l'intérieur du CLCC, chercher les conditions nécessaires à ce travail qui consiste à recoller les morceaux en tentant de se réassurer sur l'avenir.

II-2. Les consultations de contrôle : l'épreuve du temps

Les consultations de contrôle constituent une épreuve singulière dans l'épreuve du cancer. L'idée d'un possible échec thérapeutique a été au principe des premières informations officielles données aux patients sur leur affection et ce possible événement est la raison d'être de ces consultations. Elles sont réalisées à une fréquence régulière. Généralement, une première consultation a lieu 4 mois après la fin du traitement, puis 6 mois plus tard puis ensuite tous les ans. Une partie du suivi peut être

organisée à l'extérieur du centre par le premier spécialiste, par exemple, qui a mis en contact le patient et les thérapeutes du centre en début de trajectoire. Dans le centre, le chirurgien revoit ses patients deux fois pendant les deux années qui suivent l'opération. Son contrôle est clinique : il s'agit de vérifier les suites opératoires de son intervention. En revanche, les médecins du long terme que sont les radiothérapeutes et les chimiothérapeutes exercent ce contrôle pendant au moins dix ans. Ils sont, eux, relayés par un dispositif radiologique et biologique dans leur examen clinique. Le plus généralement, les radios (mammographies par exemple, ou radios pulmonaires) sont réalisées avant la consultation et transmises au médecin par la secrétaire médicale juste avant que celui-ci aille chercher son patient en salle d'attente. Si une image radiologique semble "suspecte", les radiologues renouvellent les clichés et, en cas de suspicion confirmée à la lecture des nouvelles images, préviennent le radiothérapeute ou le chimiothérapeute qui doit voir la personne concernée dans les heures qui suivent. En revanche, si tout est normal, le médecin découvre les radios en présence de l'ex-malade, pendant la consultation. En général, cet ex-malade ne connaît pas ce dispositif de lecture des clichés. Et même si le radiologue, le matin, a pu dire : "tout va bien", en face du thérapeute, l'après-midi, qui regarde attentivement l'image radiologique, la tension est grande, surtout dans les premiers temps de la rémission.

Discussion en médecine avec un patient de 27 ans, atteint quatre années plus tôt d'une Maladie de Hodgkin.

"La première consultation c'est un peu l'angoisse quand même. Bon, c'est vrai que j'étais pas très fier même si je me sentais bien quoi... Et ma copine, on en a parlé qu'après, mais dès que je suis rentré elle était tendue quoi... Bon je l'ai rassurée parce que y'avait rien. C'est drôle hein, mais la première fois c'est quand même pas évident..."

Le caractère angoissant d'une consultation de contrôle s'éprouve sans doute avec plus d'acuité en début de phase de comeback (le patient ne connaît pas ce nouveau dispositif, en revanche le souvenir de la première phase diagnostique est encore récent), mais il est néanmoins présent lors de chacune d'entre elles. En tout état de cause, chacune de ces visites est une épreuve pour l'ex-malade qui vient en quelque sorte chercher un nouveau sursis sans être jamais totalement certain de l'obtenir d'abord et, ensuite, sans que cette "réassurance" soit jamais fixée de manière définitive.

Discussion en salle d'attente de radiothérapie. (*Avec une femme d'une cinquantaine d'années ; en rémission, depuis 6 ans, après un cancer dont nous ne connaissons pas la localisation ; employée fonction publique.*)

-Moi je peux pas être rassurée quand je reviens ici. C'est pas possible. Et ça sera comme ça tout le temps. Vous avez vu l'ambiance ici ? Bon, ils sont sympas, c'est pas ça, mais regardez autour de vous : ça fait froid dans le dos.

Moi : -Mais vous quand même, vous me dites que ça fait six ans...

Elle : -Cinq ans, dix ans après, c'est la même chose, ça change rien. Enfin si, ça change dans la vie normale, bon, on oublie, on ne vit pas qu'avec ça quand même... sinon y'a qu'à... Mais moi dès que je reviens ici, je sais que y'a un type qui peut me dire : "Stop : là ça va plus, on arrête tout et on recommence". Alors vous allez me dire mais pourquoi je reviens alors ? Forcément, on se pose ces questions là, mais si je reviens pas, je vais encore plus... je sais pas comment dire. Pour moi c'est horrible mais je peux pas m'en passer.

Cinq ans après, dix ans après, ce passage devant l'expert constitue toujours une épreuve. Si on sait qu'à ce moment, le chimiothérapeute ou le radiothérapeute peuvent dire : "Il y a quelque chose d'anormal qu'il va falloir élucider", c'est que les caractères de "sursis" et d'incertitude sont omniprésents dans les consultations de contrôle ; rappelés, par exemple,

lorsque le médecin dit à la fille d'une patiente qui accompagne sa mère en consultation : *"On préconise une surveillance mais il faut quand même savoir que la radiologie n'a pas une fiabilité totale, ni la palpation du sein"*. À une patiente qui demandait à son radiothérapeute, après l'examen clinique, en se rhabillant : *"Et vous pouvez pas vous prononcer par rapport à une guérison totale?"*, le médecin répondit : *"Écoutez, l'analyse de la pièce donne des éléments favorables qui permettent d'envisager une évolution convenable, a priori. Mais il faut soumettre tout ça à l'épreuve du temps"*.

Peut-être que le caractère le plus problématique de cette "épreuve du temps" est moins, finalement, la question de sa durée, que celle de son issue. En effet, passer un temps long dans un établissement de soins et de contrôle thérapeutique, durée préalablement définie, en ayant l'assurance que l'issue de ces traitements et contrôles sera la guérison, ou bien passer un temps incertain, peut-être même plus court, sans avoir la certitude d'atteindre cette issue n'entraîne évidemment pas la même expérience d'incertitude.

Extrait de consultation de contrôle (*Mme O., vérificatrice en confection, née en 1937, dont le radiothérapeute me présente préalablement la situation en me disant : "On n'avait pas d'envahissement ganglionnaire, c'est un épithélioma du sein qui, a priori se porte bien, ce qui est un bon élément."*)

Le radiothérapeute : -Alors Mme O., rien à signaler ?

La patiente : -Non, rien de neuf... Ça fait quand même 6 ans que je me suis fait opérer.

La patiente dit qu'elle a fait des drainages lymphatiques il y a 4 ans. Elle a ce qu'on appelle le "gros bras", c'est-à-dire un syndrome post-opératoire, qui ne la fait pas souffrir dit-elle. Elle a été licenciée il y a deux ans. La médecine du travail n'a pas réussi à lui trouver un poste adapté. Le médecin mesure avec un

mètre de couturière la taille de ses bras en trois points pour estimer le syndrome de "gros bras".

P : -Ça fera 6 ans en juillet... Et ça dure combien de temps?

R : -Encore 10 ans alors...

P : -Mais je serai vieille, j'aurai 66 ans !

Le médecin ne commente pas. Il lit les mammographies qui ont été réalisées le matin.

M : -Rien, tout est bien, y'a une petite calcification qui ne pose aucun problème. On se revoit dans un an Mme O., venez, on va passer voir la secrétaire.

À nouveau, ce sont des considérations probabilistes fondées sur des données statistiques qui organisent le jugement médical en matière de surveillance. Ce n'est pas parce que le temps passe que le médecin se fait plus catégorique sur l'issue de la prise en charge. Dans le cas rapporté, par exemple, il s'agit d'une patiente qui présentait au départ une tumeur de pronostic favorable et qui est en rémission depuis 6 ans. Ce pronostic favorable n'infléchit cependant pas la circonspection du cancérologue en matière de suivi. D'ailleurs, nous n'avons jamais entendu l'un d'entre eux dire à un de ses clients "*vous êtes guéri*" dans la mesure où la rhétorique médicale s'assortit toujours de cette marge d'incertitude, aussi infime soit-elle, qui fonde la notion de rémission et son utilisation en cancérologie. À ce stade réapparaissent les critères statistiques qui avaient été mis de côté pendant le traitement. Un des thèmes sous-jacents de ces consultations c'est ce balancement entre la construction de l'espoir (et de l'engagement dans la durée) et celle d'un optimisme toujours mesuré. Même devant les cas les plus optimistes, c'est un espoir borné et modéré qui s'exprime :

Consultation de contrôle en radiothérapie. (*Patiente en rémission d'un cancer du sein depuis 2 ans*)

Le radiothérapeute : -Vous avez un excellent pronostic. Vous avez la tumeur la plus favorable, la meilleure au microscope. Vous avez toutes les chances d'être guérie. Le seul

risque que vous ayez est un risque de rechute locale. Je me ferais plus de souci pour votre avenir à dix ans si vous aviez eu un infarctus. Vous n'avez en tout cas pas de risque de rechute à distance.

Dans cette mise en situation pronostique "qualitative" - on n'a plus, là, de chiffres - le médecin exprime le maximum de conviction et de confiance dans l'avenir que l'on puisse entendre dans les propos d'un thérapeute du centre à l'issue d'une phase aiguë. L'emploi réitéré de superlatifs le montre. Toutes ses considérations s'accompagnent cependant de l'expression du doute permanent qui escorte, au long cours, un diagnostic de cancer. Dans ce cas, il est pourtant immédiatement relativisé et circonscrit. C'est que les oncologues sont régulièrement confrontés à des situations qui confirment l'existence de ces pourcentages, même infimes, de rechute dans des cas considérés pourtant comme les meilleurs pronostics²⁴³. Et ce, avec plus d'acuité encore, pour les cancers du sein qui peuvent récidiver après vingt années de rémission, ou les cancers de la thyroïde qui génèrent, statistiquement, les mêmes incertitudes pronostiques dans le long terme. Cette situation place le thérapeute devant une situation doublement difficile à gérer : pour lui-même et pour son patient. En effet, lorsqu'il a été très optimiste et l'a fait savoir à un malade qui cependant rechute, c'est que ce médecin s'est, somme toute, trompé dans son estimation. Il lui faut ensuite faire admettre cet échec par un patient qui y a été moins préparé que les autres. C'est pourquoi l'optimisme reste la plupart du temps sinon réservé du moins mesuré même s'il est cependant valide dans une proportion que les médecins estiment à environ un cas sur trois. Un radiothérapeute nous disait qu'il considérait que, sur tous les patients qu'il voyait, 30% environ d'entre eux seraient guéris.

²⁴³-On en verra un exemple dans le chapitre prochain.

Dans ce contexte, les consultations de routine, lorsque les rémissions se prolongent, constituent autant de ressources morales pour les médecins afin d'appréhender la part d'incertitude qui marque leurs propres perceptions de leur activité. Ressources dont ne bénéficient pas, par exemple, les infirmières qui ne rencontrent pas de patients en rémission, sinon fortuitement, sur le marché ou ailleurs, mais de toute façon en dehors de l'hôpital. Car après leurs traitements, les malades n'ont aucun goût à revenir sur les lieux de leur épreuve comme l'attestent les propos suivants.

Discussion avec une infirmière du service de médecine.

"Les patients, après leur dernière cure, ils nous disent on viendra vous revoir après, quand on viendra en consultation. S'ils reviennent c'est une fois... Une fois, mais pas deux : ils sont à peine au bout du couloir qu'ils ont envie de vomir ! Ça leur rappelle tellement de trucs désagréables que bon, ils ont vraiment la nausée quoi. Moi je les comprends hein..."

II-3. Irréversibilité de la rupture biographique

En effet, ce n'est pas parce que leur traitement est terminé que les patients envisagent le centre et l'expérience qui y est liée avec détachement. Le fait que nous n'ayons que très rarement assisté à des désistements d'anciens malades dans leur rendez-vous de contrôle nous incite cependant à penser que, malgré leur réticence à revenir dans le centre, les personnes en rémission sont assidues à ces consultations de contrôle. On peut rapporter ce type de situation à un des principes de civilisation évoqué par Norbert Elias²⁴⁴. Le code de comportement adopté par le malade et l'individu en rémission à l'égard de la médecine anticancéreuse est lié au fait que les personnes qui l'entourent, en l'occurrence principalement les

²⁴⁴-Elias N., 1975, *La dynamique de l'Occident*, Paris, Calmann-Lévy, p. 318.

médecins, ont éveillé en lui une peur qui les accompagne dans maintes situations.

Consultation de contrôle en radiothérapie. (*patiente en rémission depuis six ans*)

"C'est après que c'est plus dur que pendant la maladie. Après ce que j'ai eu je me dis que mes défenses par exemple... J'ai peur du soleil maintenant, vous ne me verrez jamais faire du naturisme ! Je supporte pas d'avoir quelque chose : aussitôt je me dis est-ce que ça serait pas... J'aimerais ne plus en entendre parler des fois de cette maladie, mais il y en a tellement. Et puis les gens qu'on a connus, ça ne s'est pas bien passé pour tout le monde hein..."

Parce qu'un diagnostic de cancer engendre un état de doute et d'incertitude permanent, en étape de rémission n'importe quel premier signe de fatigue, n'importe quel repérage de manifestation considérée suspecte, peuvent prendre signification de symptôme de rechute pour l'ex-malade. Comme cette jeune patiente qui, s'étant trouvé "une grosseur dans le dos", avait téléphoné très inquiète à sa chimiothérapeute. En la recevant le lendemain en consultation, ce médecin ne trouva pas cette grosseur à l'examen clinique.

D'autant plus que pour une certaine catégorie de malades, la période de rémission continue d'être une période de traitement "préventif" qui ne peut qu'entretenir l'incertitude de leur statut. Les femmes de plus de cinquante ans peuvent en effet être soumises à un traitement prophylactique à base, par exemple, d'anti-œstrogènes. Dans la mesure où celui-ci est expérimental, ses résultats demeurent encore incertains. Les patientes qui lisent la presse - féminine notamment - le savent, s'interrogent sur ces traitements et interrogent également leur cancérologue :

Consultation de contrôle en radiothérapie. (*femme de 62 ans, en rémission d'un cancer du sein depuis un an*)

Cette patiente interroge le radiothérapeute à propos d'informations qu'elle a entendues sur le tamoxifène.

Patiente : -Je sais pas si c'est vrai mais on m'a dit que... ça serait une sorte de prévention contre le cancer du sein ?

Le médecin dit qu'il pense qu'on ferait mieux de ne pas diffuser ce genre d'information car les médias déforment tout.

Radiothérapeute : -En fait, il s'agit d'une grande enquête par randomisation, par tirage au sort et on ne peut pas savoir pour l'instant si ça marche ou pas ; ni quels sont finalement les effets secondaires de ce médicament. On envisage de mettre les femmes à risques sous tamoxifène, mais il y a peut-être des risques après par rapport à l'endomètre.

Le radiothérapeute aborde ensuite la question de la recherche génétique.

R : -Là par contre on a des éléments d'avenir : à partir d'une prise de sang, on répertorie les anomalies sur chromosomes. On sait que dans la transmission du cancer du sein, 5% est à transmission directe et 13% de cohorte familiale.

P : -Donc y'a pas de traitement de prévention ? Parce qu'on entend dire...

R : -On aura la réponse dans 15 ans. On a fait trop de battage là-dessus. Tant qu'on n'a pas de certitudes...

P : -Remarquez, y'a pas de raisons non plus pour que l'autre soit atteint...

R : -Statistiquement, vous avez deux seins, c'est sûr que vous pouvez être atteinte de l'autre dans un an.

Le prochain rendez-vous est pris, justement, pour un an plus tard.

Dans cette période de rémission, le patient consulte pour être assuré que son cancer a disparu alors que le cancérologue peut l'assurer éventuellement que son cancer n'est pas en train de revenir mais pas qu'il ne reviendra pas. Ces consultations s'inscrivent à nouveau dans une suspension du jugement médical mais avec une temporalité cette fois différente. Il existe dans le comeback / rétablissement un présent qui est assuré. Le risque est contenu "jusque là".

Si l'ex-malade continue donc de voir son cas jugé en termes d'immédiateté, il a cependant une nouvelle fois changé de statut à cette étape de sa trajectoire. Ce nouveau changement de statut - de "surveillé, pas de "soigné" - s'acquiert notamment par le fait que, dorénavant, il relève, en dehors de ces consultations, d'un secteur médical classique.

Consultation de contrôle en radiothérapie. (*Il s'agit d'une femme diabétique. Soignée il y a deux ans et demi pour une tumeur du sein de bon pronostic*).

Elle se plaint d'une grande baisse de sa force musculaire dans les bras, surtout à droite.

P : -Je vous en avais déjà parlé à ma dernière consultation et vous m'aviez conseillé d'aller voir un rhumatologue. Il a fait faire une scintigraphie osseuse pour mes bras. Et on me parle toujours de ce petit nodule là. J'ai vu Mme F. (*gynécologue*) au mois de novembre, on a essayé de me faire deux ponctions au niveau de ce nodule mais on n'a pas pu.

Le radiothérapeute : -Oui mais les conclusions de Mme F. étaient rassurantes hein...

La femme demande si la douleur qu'elle ressent est normale. Le médecin la rassure en disant que oui. Son sein reste très sensible et elle présente un hématome sur lequel il la rassure également, bien qu'elle n'ait rien demandé. À l'examen clinique, il diagnostique une périarthrite en précisant "du côté non traité".

R : -Vous, vous ne pouvez pas avoir de corticoïde, de cortisone avec votre diabète. Vous avez de gros problèmes rétinien avec 4/10ème à chaque œil. Je vous prescris une visite chez le rhumatologue.

P : -Et le nodule ne vous inquiète pas .

R : -Non, pas du tout.

P : -Vous avez vu mes résultats ?

R : -Non, j'attends de voir mes malades avant de lire les résultats.

Le médecin lit les radios puis lui prescrit un rendez-vous avec sa gynécologue pour une échographie vaginale du pelvis (ie par voie vaginale pour atteindre les ovaires), et avec lui dans un an avec radio pulmonaire et mammographie.

P : -Et c'est tout ?

R : -Oui, vous n'avez pas besoin d'analyse autre. Pour deux raisons, d'abord par rapport à la sécu et puis ensuite si vous êtes à la limite de la normale, c'est la panique à bord, vous vous dites la prochaine j'aurai sûrement dépassé etc. Non, pas besoin. Ne vous inquiétez pas, tout va bien.

Ils sortent vers le secrétariat en discutant de ménopause.

Après avoir pris connaissance des résultats biologiques et radiographiques et contrôlé, par un examen clinique, qu'il n'y a pas lieu de suspecter une récurrence, le chimiothérapeute ou le radiothérapeute considèrent que l'ex-malade relève dorénavant de secteurs d'assistance médicale classiques et dirigent donc leurs patients vers des confrères spécialistes si des séquelles subsistent. Mais si ce changement de statut vaut institutionnellement pour dire, en quelque sorte, à l'ancien malade : "vous n'êtes plus malade, vous ne relevez dorénavant plus de nos soins, juste de notre contrôle", par contre, ce changement de statut révèle à cet "ancien malade", lorsque celui-ci doit recourir au tout-venant de la médecine, qu'il est, justement, "une personne ayant eu un cancer". Après son expérience de phase aiguë, le patient a souvent investi ses thérapeutes d'une grande capacité à traiter les multiples aspects médicaux de son cancer et de ses conséquences. Dès lors que les symptômes de cancer ont disparu et qu'il consulte en dehors du CLCC, il est désormais étiqueté par le fait qu'il a eu un cancer. Cette information rend en effet généralement les médecins plus vigilants. S'ils n'ignorent pas les caractères pernicieux du cancer, en revanche ils ne connaissent pas forcément très bien le dossier de cette personne qui a eu un cancer : ces éléments accentuent leur circonspection et, de peur de rater un diagnostic, vouent parfois l'ex-malade à une série d'examens auxquels il échapperait s'il n'était pas en statut de rémission. Pendant la phase de traitement aigu, il disposait - au moins pendant ses hospitalisations - d'une équipe de soins attentive à ses

problèmes médicaux. Cette équipe a disparu. Dans cette phase de rémission, sa situation est la suivante : il a, au moins lorsqu'il est en première rémission, *a priori* beaucoup plus confiance en ses médecins du centre qu'en ceux de médecine de ville pour ce qui relève de son cancer. Et lorsqu'il se trouve confronté aux hésitations des médecins non-cancérologues, il est plongé dans un statut de malade incertain, voire à risque. C'est ainsi que l'on rencontre des ex-malades qui s'efforcent de cacher leurs antécédents pathologiques après avoir vécu cette épreuve de défiance médicale qui avait eu pour conséquence de leur rappeler le caractère indécis de cet état d'ex-cancéreux²⁴⁵. Sachant que le moindre examen clinique pourra laisser apparaître une cicatrice qu'il faudra expliquer. Cette situation d'hyper-suspicion vaut d'ailleurs parfois également dans le centre lui-même comme pour l'exemple suivant où c'était une jeune et nouvelle radiologue qui avait réalisé l'examen.

Consultation en radiothérapie. *(Cette femme que nous allons voir a subi une mammographie et une ponction le matin. La radiologue qui s'en est occupée a décidé une ponction après avoir repéré sur le cliché quelques points de calcification.)*

Elle arrive angoissée. Le médecin regarde le cliché de près.

Radiothérapeute : -Oui, je vois pourquoi elle vous a ponctionnée. Regardez, cette chaîne de calcification, c'est très beau d'ailleurs vous ne trouvez pas ? Elle l'a fait parce qu'elle est jeune : moi je l'aurais pas fait. Le problème avec ce type de cliché où l'on a une décalcification que l'on appelle en "flocons", c'est que ce n'est pas facile à surveiller.

Arrivée avec la crainte du diagnostic, elle repart soulagée. Cela étant, rien n'a été dit finalement d'autre que "ce n'est pas facile à surveiller". Pendant que le médecin va voir sa secrétaire, j'interroge la personne qui me dit :

²⁴⁵-Même chose en face d'un banquier : une personne qui a eu un cancer ne peut prétendre aux mêmes services d'emprunts bancaires, par exemple, que le commun des mortels.

P : -Ce matin j'ai passé une mammographie, c'était pas très net alors on m'en a refait une autre ; ça me rappelait lorsqu'on m'avait trouvé... Si, là, je suis rassurée.

Le radiothérapeute revient et donne un nouveau RDV pour un an plus tard.

L'irréversibilité de la rupture biographique, c'est ce destin organique suspendu à un sursis donné annuellement par le cancérologue qui contrôle. Il existe bien sûr des possibilités de restructuration biographique après un diagnostic de cancer et après un traitement anticancéreux. De nombreux ex-malades sont en mesure de dire : "il y a un avant et un après, mais maintenant ça va, ma vie s'est reconstruite", mais à l'heure de la consultation de surveillance, il est plus ou moins impossible d'échapper à la pensée que formulait une patiente dans un entretien cité : "moi dès que je reviens ici, je sais que y'a un type qui peut me dire : "Stop : là ça va plus, on arrête tout et on recommence"". À cet égard, on peut considérer que la notion de normalisation est, en grande partie, un leurre pour une maladie comme le cancer qui bouleverse, irréversiblement, le cycle de vie.

Chapitre III : Les trajectoires descendantes

Le problème de la longue durée, tel qu'il va se poser dans les trajectoires descendantes, concerne en tout état de cause le dénouement de ces trajectoires. Celles-ci conduisent en effet irrémédiablement au décès du patient à l'issue d'un temps qui va le plus souvent courir sur plusieurs années. À partir de la récurrence qui marque l'entrée dans ce type de trajectoire, deux items importants, repérés dans les interactions entre les malades et les médecins, vont marquer le façonnement de ces trajectoires. La disparition de la référence à la statistique et au pronostic(1), au profit de la promesse que "tout va être fait"(2) : ces deux points entraînent deux conséquences importantes.

Le premier niveau de conséquence est d'ordre qualitatif, en ce sens qu'il va désormais *qualifier* la temporalité qui dérive des postures de prise en charge à partir de la récurrence. En refusant, à partir de cette étape, de faire usage d'un pronostic, les médecins plongent les malades devant une issue qu'ils se refusent à leur prédire en quelque terme que ce soit. Ce refus induit une temporalité extrêmement incertaine puisqu'aucune information donnée par le médecin ne permet dès lors aux malades de se construire dans un cadre formel un avis quant à cette issue.

Le second niveau de conséquence est d'ordre dynamique. Tant qu'il y a "quelque chose à faire", c'est que l'issue létale, celle qui finalement pose problème, n'est pas certaine. Ce "quelque chose" est, par ailleurs, inscrit dans un projet de soins qui prend du temps. Cependant, la durée des programmes de traitement ira en se réduisant au fur et à mesure que se dessinera cette trajectoire descendante, avec des interventions de plus en plus courtes.

C'est dans ces termes que, petit à petit, le patient va être amené à penser que l'issue létale n'est pas certaine après s'être, dans un premier temps, posé la question de l'issue en des termes plus positifs. Le raisonnement probabiliste que le médecin partage avec le patient en début de trajectoire l'autorisait en effet à élaborer le type de perception suivant : "j'ai tant de chances de m'en sortir". À partir de la récurrence, le patient est privé de ce support statistique. Dans la mesure où le médecin se refuse à envisager son cas à l'intérieur d'un groupe statistique, le malade est renvoyé à son destin individuel. À l'intérieur de ce processus, il est amené ainsi à projeter, voire souhaiter, l'inenvisageable selon un principe imparable de réduction de ses aspirations.

I- La récurrence

Avant que la récurrence soit formellement annoncée par un thérapeute, un certain nombre d'événements placent la personne dans cette perspective. Comme en début de trajectoire, cette mauvaise nouvelle peut être apprise rapidement ou au contraire prendre du temps. Quelques heures seulement, par exemple, vont s'écouler entre une mammographie de contrôle systématique réalisée un matin où les radiologues vont détecter des signes formels de récurrence et le rendez-vous qui suivra, l'après-midi, l'examen avec le thérapeute chargé du travail clinique de ce contrôle, plongeant brutalement la personne dans sa nouvelle situation. Si ce sont des indices biologiques - résultats d'examen sanguins par exemple - qui se trouvent à l'origine de la découverte de la récurrence, un temps plus long de quelques jours peut s'écouler entre l'examen et la verbalisation par le médecin de ses résultats. C'est parfois la personne malade qui va elle-même solliciter son médecin oncologue après avoir détecté des signes de possible récurrence de son cancer en dehors de ses rendez-vous de contrôle systématiques. Nous avons rencontré une fois une patiente qui

avait pris elle-même rendez-vous avec son oncologue-traitant et s'était rendue à sa consultation avec tout ce qui était nécessaire à une hospitalisation immédiate. Comparés à l'analyse des premières phases diagnostiques, les caractères qui distinguent ce nouveau processus diagnostique de celui des débuts de trajectoires concernent la connaissance que le patient concerné a déjà développée à l'égard de cette maladie et de ses modalités de prise en charge.

D'un point de vue strictement technique, les dispositifs mis en œuvre dans cette nouvelle phase diagnostique ne se distinguent en rien de ceux mis en œuvre en début de trajectoire (radiologie, biologie et/ou intervention chirurgicale) ; ils ont cependant la particularité d'être dirigés à partir du centre. Tout pourrait sembler pareil dans ce contexte connu et, pourtant, tout est différent à cause des caractères extra-médicaux de cet exercice technique. Caractères extra-médicaux qui tiennent bien sûr dans la question du dénouement du traitement et dans la menace de mort contenue dans la récurrence. Plus aiguë encore qu'en début de trajectoire, cette menace est liée cette fois à une inefficacité des traitements non plus éventuelle mais éprouvée.

I-1. Un dilemme orienté vers l'action

Lorsque le malade en rémission est suivi par plusieurs thérapeutes, c'est *a priori* le médecin que la chronologie de prise en charge du contrôle place dans la trajectoire de maladie au moment où de nouveaux éléments pathologiques s'expriment, qui s'acquitte d'informer le malade de sa récurrence. La place du chirurgien est donc beaucoup moins exclusive dans ce dispositif d'information qu'en début de trajectoire puisque ce sont les médecins du long-terme (radiothérapeutes et chimiothérapeutes) qui assurent majoritairement la surveillance des patients en rémission. On va

maintenant procéder à une étude de cas afin de comprendre cette phase particulière qu'est la récursive.

Notes de terrain en radiothérapie. (*Extrait de consultation auprès d'un radiothérapeute pour une annonce de rechute à une patiente de 44 ans, soignée au an auparavant pour un cancer du sein. Elle est coiffeuse, son mari électromécanicien*).

Avant que la patiente n'entre dans le cabinet, en consultant les résultats de l'anapath, le médecin dit : "ça va pas être facile..." puis s'en va la chercher dans la salle d'attente.

Dans le cabinet :

Le radiothérapeute : -Alors Madame A... alors vous avez vu votre gynéco en mars...

La patiente : -Oui, et puis j'ai été convoquée en août, avec mon chirurgien, oui, tout était bien. J'ai revu à titre systématique oui ma gynéco, tout allait bien... J'avais un rendez-vous avec vous lundi dernier qui a été remis à aujourd'hui. Alors on m'a fait une mammographie et puis une ponction du sein droit...

R. : -Et il semblerait qu'aujourd'hui il y a des soucis... Il y aurait quelque chose qui pousse, je viens de recevoir les résultats.

À ce moment particulier d'une trajectoire de cancer, une des raisons pour lesquelles le médecin se trouve en effet dans une situation délicate ("*ça va pas être facile*"), c'est qu'il lui faut, d'une part, prendre acte de l'échec des traitements adoptés et, d'autre part, informer le malade de cette situation : il doit non seulement constater lui-même l'insuffisance du dispositif thérapeutique mis en œuvre mais également la faire constater par le malade. C'est devant ce type de situation que l'on conçoit le mieux pourquoi un cancérologue adopte systématiquement une attitude qui consiste à ne jamais se montrer trop optimiste avec les malades en début de trajectoire. Le fait d'avoir prévenu que la rechute est possible lui laisse, lorsque celle-ci survient, la possibilité de se retrancher derrière cette première information qui fut donnée. Cette stratégie conforte la position du

médecin sur deux points. Le premier concerne le savoir médical affiché et/ou revendiqué : la rechute, lorsqu'elle a été évoquée et qu'elle se produit, n'infirmes en rien l'opinion professionnelle exprimée. Le second point est plus immédiatement opératoire dans ce type de situation : le malade ayant pu se "préparer" à cette éventualité de la récurrence, le travail d'information du médecin est plus facile - dans la mesure où il ne fait "que" confirmer une doute, une menace - que s'il se trouvait avec des patients totalement abasourdis par une nouvelle inattendue.

Une semaine auparavant, cette patiente devait voir le radiothérapeute l'après-midi suivant ses examens radiologiques du matin, mais le radiologue du centre avait contacté son confrère pour l'avertir qu'il avait sous les yeux un cliché symptomatologique. Ils avaient, au téléphone, convenu de la nécessité d'une ponction et le radiothérapeute avait fait annuler le rendez-vous prévu quelques heures après la mammographie afin de rencontrer la patiente, plus tard, avec des résultats tangibles. La patiente avait quitté le centre sans rendez-vous, une secrétaire médicale - et non un médecin - l'avait simplement informée que le radiothérapeute ne pouvait la voir ce jour-là mais qu'elle-même la contacterait ultérieurement pour lui fixer un nouveau rendez-vous. C'est le matin même de sa consultation que la patiente fut appelée par la secrétaire qui la convoqua pour rencontrer le radiothérapeute à 14 heures. Un nouveau rythme d'urgence se trouvait donc adopté après une indétermination d'une semaine. Une semaine d'attente qui était le produit à la fois d'une rationalisation du travail diagnostique et aussi de l'optimisation l'emploi du temps du clinicien : pour lui, la nécessité ne s'impose pas de voir un ou une malade pour l'informer que quelque chose ne va pas, mais que l'on n'en sait pas plus. En revanche, lorsqu'on a les résultats, le dispositif de prise en charge inscrit dans le processus de travail la nécessité de passer à l'acte rapidement : acte d'information d'abord mais

information doublée d'un projet d'action comme le montre la suite de la consultation. L'action thérapeutique, et la notion d'urgence, dans cette phase orientent à nouveau la trajectoire de maladie mais de manière différente puisque, comme on va le voir, l'urgence n'est plus sollicitée sur les mêmes critères d'efficacité technique ou thérapeutique.

Après un bref rappel des derniers événements de contrôle soulignant que "tout allait bien", cette patiente se voit signifier - au conditionnel, métaphorisé, sans qu'il soit question de cancer - l'échec du traitement qui a été entrepris et rappeler l'incertitude dont on l'avait entretenue dès ses premiers contacts avec l'institution médicale.

(Suite de la consultation.)

La femme, quarante ans, semble consternée et ne dit rien.

Le radiothérapeute : -Il faut que je regarde pour savoir ce qu'on va faire. Quand il y a une rechute locale...

Le silence s'installe puis le médecin invite la patiente à se déshabiller. Elle s'exécute sans un mot. Le médecin ausculte le sein par simple palpation puis dit :

Le radiothérapeute : -Il faut vous opérer localement puis voir après.

La patiente : -Je m'en doutais. Parce que ça ressemblait au premier puis ensuite parce qu'on m'a avancé mon rendez-vous ce matin.

La jeune femme se retient de pleurer, se rhabille et s'assoit en face du médecin.

Cette nouvelle période d'attente est, on s'en doute, émotionnellement très difficile, notamment hors de l'hôpital. Le passage du doute à la confirmation conduit à un choc profond : le fait que la possibilité de rechute ait été évoquée en début de trajectoire ne la rend pas plus acceptable pour autant. Un autre patient, M. B., souligne l'incertitude qui prévaut pendant cette nouvelle période diagnostique. Dans son cas comme dans beaucoup d'autres - alors que les récurrences de cancers du sein sont

pour cette période plus immédiatement lisibles que les autres - la récurrence n'était pas certaine, surtout dans la forme qu'elle prenait, à la lueur de considérations, justement, statistiques. Il évoque cette période de la manière suivante :

Entretien M. B. (*atteint d'une tumeur au cerveau, 45 ans, ouvrier*)

"Ça a été plus dur encore que la première fois. Parce que j'avais mal à un bras et on m'avait dit que ça pouvait être une tendinite, ça pouvait être un tas de choses, une décalcification de l'os, comme j'avais eu de la radiothérapie sur le bras, on m'avait dit c'est possible que ça vienne de là vu la scintigraphie que je développais et on m'a dit quand même allez donc passer une biopsie. Et c'est à la suite de cette biopsie qu'on a eu un deuxième rendez-vous avec la chimiothérapeute, 15 jours après et qu'elle nous a dit malheureusement oui, c'est une récurrence de la médullo, ça arrive que dans 1% des cas que la médullo récurrence sur les os mais bon, je sais que vous êtes tombé dedans quoi. Et là, faut avouer que ça a été un très très sale coup. Parce qu'on s'attendait automatiquement à ce que ce soit une maladie, je m'attendais voire à une opération pour changer cet os qu'on savait malade mais de là à dire qu'il fallait retourner en chimiothérapie... On a beau y penser, on n'ose pas franchir le pas tant qu'on nous l'a pas dit franchement quoi. On y pensait tous les deux ma femme et moi mais en se disant : c'est peut-être pas ça non plus... faut pas..."

Les probabilités optimistes anéanties, le travail du médecin va dès lors consister à rompre le silence dans lequel plonge l'annonce de cette mauvaise nouvelle : ni le silence ni l'inaction ne sont observés dans les consultations. L'examen clinique va donc temporiser pendant une ou deux minutes l'activité de parole qui est dévolue au thérapeute à ce moment précis de la trajectoire.

Dans l'observation que nous rapportons, il s'agit donc pour le médecin de confirmer la patiente dans son appréhension, de trouver cependant des éléments pour la rassurer (peut-être ne s'agit-il que d'une rechute locale), d'évoquer la suite des événements étape par étape (l'évocation de l'opération présupposant un temps de prise en charge qui ne sera pas limité à cette seule investigation). En quelques secondes et quelques mots, le médecin a exprimé l'information essentielle. La consultation va toutefois durer un quart d'heure car chacune de ces informations va être reprise et commentée. Le temps du monologue médical se trouve en général limité à quelques premières minutes dans ce type de consultation. Si la configuration la plus commune de consultation médicale repose sur ce principe de "question / réponse", dans ce type de consultation, les rôles sont inversés : ce n'est plus le médecin qui interroge pour obtenir ses informations cliniques mais le malade. Même lorsque le médecin n'a que des réponses incertaines à apporter, il est à cette étape, dans l'action de "briser le mur de l'indifférence" qu'évoquait Davis à l'égard des relations entre médecins, jeunes patients et parents dans ses travaux sur la polio²⁴⁶.

Notes de terrain de radiothérapie. (*suite de la consultation où le médecin annonce la rechute*)

Le radiothérapeute : -Écoutez, on n'est pas pressé par rapport à votre maladie mais psychologiquement, je pense qu'il vaut mieux pour vous faire vite.

La patiente : -Et vous me faites quoi ?

Le radiothérapeute : -On va prendre le temps d'analyser dans le détail. Si c'est petit, on vous laisse tranquille. Si ça n'est pas très circonscrit, il va falloir une intervention, mais large, sur le sein.

²⁴⁶-Davis F., 1963, *op. cit.*, p. 61.

Alors que la gravité de la situation se confirme, une fois de plus, dans l'utilisation de la notion d'urgence, cette fois, celle-ci n'est plus mobilisée sur les mêmes critères que ceux des débuts de trajectoire puisqu'elle est motivée par des considérations psychologiques. On peut retenir au moins deux hypothèses pour expliquer ce phénomène. Tout d'abord, le médecin qui informe, en l'occurrence un radiothérapeute, est un médecin du long-terme. À la différence du chirurgien, il a pour technique de "préparer un terrain psychologique" avec lequel il lui faudra composer un certain temps. Mais par ailleurs, il semble que, d'un point de vue technique et médical, le critère qui consiste à "prendre à temps" le problème cancéreux - leitmotiv des débuts de trajectoire - n'offre plus, dans cette phase, d'intérêt.

C'est ainsi que, si en phase aiguë de début de trajectoire, le rythme de la prise en charge n'était modelé que par les limites de la tolérance biologique du patient à son traitement clinique, en phase de récurrence la notion d'urgence contiendra cette fois des considérations biographiques et psychologiques à l'égard du patient. La prise en charge thérapeutique se négociera également, à cette étape de la trajectoire, en fonction de la tolérance "morale" du malade. Tout commence à se passer comme si le traitement, en tant que principe, était aussi important que son contenu, c'est-à-dire comme si l'action était une fin en soi.

(Suite de la consultation)

La patiente : -Mais vous Docteur, vous le voyez comment ? Honnêtement...

Le radiothérapeute : -Je vais être très prudent, pour que vous ne tombiez pas de votre piédestal. Je ne peux pas vous dire. Imaginez que je sois très rassurant et puis qu'ensuite je vous assène une contre-vérité... Ce que je peux vous dire, c'est que nous ferons au mieux de votre intérêt. Nous ferons pour le mieux. Mais je préfère qu'on prenne notre temps pour l'analyse, savoir sur quelle distance ça se développe, comment ça se présente...

Avec des colorations : le meilleur diagnostic, c'est avec des colorations qu'on l'obtient et je préfère donc qu'on prenne notre temps.

Le médecin ne sait pas. Il se trouve dans une situation, où après s'être montré rassurant à la fin de sa première radiothérapie, un an à peine auparavant, la situation de sa patiente est précisément celle qu'il déclare ne pas vouloir lui faire vivre aujourd'hui. Il ne souhaite plus rassurer désormais mais seulement dire l'action : quelque chose est encore possible pour faire face à cette rechute. S'il présente à cet effet le danger de la situation pathologique pour cette personne par l'évocation de l'invasion à distance, c'est-à-dire de la métastase cancéreuse, cependant, la notion de risque que l'on voyait souvent évoquée par les médecins en début de trajectoire pour mobiliser l'engagement du patient à l'égard de son traitement disparaît dorénavant. Quant à la notion d'urgence, qui est un des éléments essentiels de suspension des activités ordinaires au profit de l'extra-ordinaire, elle est présentée comme un élément important "psychologiquement" pour la patiente, mais à la fin de la consultation, le médecin dit clairement qu'il va "prendre son temps" afin de réaliser des examens précis.

En période de récurrence, l'action est donc, encore une fois, d'abord orientée vers des investigations diagnostiques plus poussées au vu des premiers résultats symptomatologiques. Une nouvelle phase d'attente s'insère dans le processus de prise en charge. Nouvelles interventions, nouvelle attente de diagnostic, nouveaux traitements, parfois nouveaux médecins vont désormais jalonner ce processus dont les nouveautés s'inscriront toutefois dans un espace social déjà connu.

(suite de la consultation)

La patiente : -Mais c'est venu très vite puisqu'en août je n'avais rien...

Le radiothérapeute : -Vous avez fait des boules de neige quand vous étiez enfant, eh bien c'est le même principe. D'abord ça n'avance pas puis ça grossit à toute allure. D'abord ça n'est pas perceptible puis ça augmente de façon sensible.

La patiente : -C'est le signe d'une certaine forme de cancer plus dangereux ?

Le radiothérapeute : -Non. Il n'y avait pas de facteur de gravité particulier au début... 95% avec radiothérapie, 98% avec chirurgie. Quand on rechute dans le sein, ce n'est pas la même chose que lorsque la rechute est éloignée. Je vais tout de même faire des analyses, je pense que ça sera négatif mais je dois le faire.

Si cette patiente se trouve remise dans une perception statistique, celle-ci ne la concerne plus à ce point précis de la trajectoire. La mise en perspective statistique des personnes malades s'inscrit aussi dans un processus : il y a eu le début de la trajectoire de maladie avec ses appréciations probabilistes et il y a maintenant cette nouvelle étape, très différente, où il s'agit, dans un premier temps au moins, de convaincre le patient qu'il y a encore "quelque chose à espérer" des traitements disponibles. On passe, à cette étape de la trajectoire, au deuxième terme des promesses qui fondent l'expectative. Au temps de la récurrence, la statistique disparaît au profit de la promesse : "*nous ferons ce qui sera le mieux pour vous mais sans pouvoir vous assurer d'un résultat*". L'idéologie thérapeutique de la cancérologie oriente plus que jamais les conduites des malades vers un état d'esprit où l'action est une fin en soi²⁴⁷, dans la mesure où la permanence de l'incertitude en matière de cancer est alors plus que jamais confirmée. Tout commence à se passer comme si ce quelque chose à espérer concernait moins l'issue d'un traitement que le fait même qu'il y ait *encore* un traitement envisageable. Dans la mesure cependant où ces traitements sont souvent lourds, à cette étape de récurrence, le médecin doit

²⁴⁷-cf. Freidson E., 1984, *op. cit.*, p.177.

convaincre du bien-fondé de l'entreprise. Mais il va le faire dorénavant en s'appuyant sur un registre différent de celui du risque quantifié et estimé sur lequel il avait élaboré sa première argumentation de début de trajectoire.

(suite de la consultation)

Le médecin évoque ensuite le fait qu'aujourd'hui, on reconstruit le sein après une ablation.

La patiente : -Ça, ça va être affreux .

Le radiothérapeute : -Si on peut vous éviter, on évitera, mais on ne jouera pas avec le feu.

La patiente : -Et c'est pour quand ?

Le radiothérapeute : -Le plus vite possible. Je vous le répète : on n'est pas pressé par rapport à votre maladie, mais psychologiquement pour vous c'est mieux.

La patiente : -Mais pourquoi ça m'arrive...

Le radiothérapeute : -Alors je peux vous dire comment mais je peux pas vous dire pourquoi. Parfois on peut, mais là je ne peux pas.

La patiente : -Je ne vous le demande pas Docteur...

Le radiothérapeute : -Vous, il n'y avait rien qui pouvait laisser redouter une reprise assez rapide. Ecoutez, on va faire une intervention première et après on avisera.

Les techniques argumentatives pour convaincre du bien-fondé de la reprise d'un traitement ne s'appuient pas sur un objectif précis. Elles relèvent, dans cette interaction difficile, de diverses modalités. Fred Davis montre par exemple que le fait de "montrer" le mal permet un dialogue plus satisfaisant dans les situations problématiques pour le médecin devant des enfants atteints de poliomyélite et leurs parents²⁴⁸. En cancérologie, les thérapeutes sont confrontés à ces problèmes de communication lors de ce type d'interactions directes avec leurs patients. En phase première curative, l'art de convaincre est *a priori* appuyé, entre autres facteurs, par l'autorité

²⁴⁸-Davis F., 1963, *op. cit.*, p. 61.

professionnelle dont jouit le médecin. En revanche, en phase de récurrence, cette autorité peut se trouver entamée. Dans cette situation, le médecin ne sait pas ce qui va arriver. Il entreprend de préparer la patiente à plusieurs types de "pire" : d'abord l'ablation et ensuite l'issue, en termes d'actions thérapeutiques consécutives, de cette nouvelle situation. Néanmoins, ce pire place la personne concernée dans une perspective d'avenir, même courte : proposer à une patiente une reconstruction mammaire, c'est lui prédire un peu de temps. Pour convaincre, les instruments "scripto-visuels" (d'enregistrement et de visualisation) vont, pour paraphraser Goody, aider le médecin à domestiquer cette situation²⁴⁹. La visualisation améliore la position du locuteur : dans la consultation médicale, les clichés sont alors montrés et commentés pour désigner la situation, comme le montre la suite de la consultation.

(extrait de la consultation rapportée)

Le médecin regarde les radiographies :

Le radiothérapeute : -Vous voyez là à gauche ? On voit tout à fait clairement cette zone qui nous cause problème.

L'enregistrement, qui permet de faire appel à des comparaisons dans le temps et donne à voir l'évolutivité qui doit être neutralisée, sera aussi une des techniques de persuasion utilisée par le médecin.

(extrait de la consultation rapportée)

Le radiothérapeute : -Ça, ce sont vos radios d'il y a un mois. Regardez, aujourd'hui, c'est net. Vous voyez la différence ? Il est clair qu'on a un problème qu'il va falloir identifier.

L'inscription sert aussi de support durant cette phase. On communique ainsi au patient ses résultats d'analyse sanguine. Plaquettes,

²⁴⁹-Goody J., 1979, *La raison graphique. La domestication de la pensée sauvage*. Paris, Éditions de Minuit.

globules, taux de marqueurs et autres données chiffrées vont également rendre compte de la nécessité de réentreprendre un traitement. Cependant, même si un principe d'action est adopté, le traitement n'est jamais encore défini lorsque le patient vient d'apprendre sa récurrence.

(suite et fin de la consultation)

Le radiothérapeute : -Bon, vous allez voir M. (*le chirurgien*) en consultation avant l'intervention. Venez, on va voir ça avec R. (*la secrétaire*).

Pendant qu'ils se dirigent vers le secrétariat :

La patiente : -Mais vous ne pouvez pas me répondre si ça vaut le coup ou pas?

Je n'entends pas la réponse. Quelques secondes plus tard le médecin revient dans le cabinet. La consultation a duré quinze minutes.

Les diverses techniques qui, en montrant un "ennemi" attaquant (une tache sur un cliché, un taux de marqueurs élevé, une grosseur palpable), favorisent la mobilisation des ressources du malade, en donnant à l'interaction médecin / patient la possibilité de transférer la menace létale sur le symptôme²⁵⁰, traduisent l'état d'esprit du médecin pour qui il s'agit plus que jamais, à partir de la récurrence, de "vivre au présent" en se focalisant sur un symptôme. À cette étape, les informations sur l'avenir deviennent très évasives. Aucune date d'expiration ne se trouve, par exemple, incluse dans le contrat tacite qui conclut l'accord entre le malade qui récurrence et son médecin alors qu'en début de trajectoire, il n'est pas rare de voir évoqué une période de quelques années qui soldera la relation thérapeutique.

²⁵⁰-Comme dans les situations où l'on entretient le patient sur un syndrome par exemple méningé dans le cas de métastases cérébrales. Le patient déplace ainsi sa pathologie vers son symptôme en disant qu'il a une méningite.

Dans cette phase où les médecins, abandonnant l'argumentation statistique, disent en quelque sorte "personne ne peut savoir ce qui va dorénavant arriver mais on va tout tenter pour s'en sortir", l'incertitude de cette situation de récurrence place les malades dans des dilemmes profonds qui tiennent dans les termes évoqués par la patiente "*est-ce que ça vaut le coup ou pas ?*".

Toutefois, ce questionnement, beaucoup plus fréquent durant cette phase qu'en début de trajectoire, se solde le plus souvent dans le centre, en récurrence comme en début de trajectoire, par un "*on n'a pas le choix*". M. B. évoque ce passage :

Entretien M. B. (*atteint d'une tumeur au cerveau, 37 ans, ouvrier*)

"Quand on a déjà connu une première fois, on n'a pas forcément envie de récidiver dans ce genre de mala... dans ce genre de traitement. Bon, c'est un mauvais passage et puis après tout, une fois que les traitements sont repris, on reprend le rythme des traitements, de toute façon y'a pas autre chose à faire que de reprendre les traitements."

S'il est difficile de saisir dans le détail la teneur des angoisses éprouvées par les patients pendant cette période, en revanche les différents types de pression qui organisent, ou pour le moins orientent le passage du malade de la circonspection vers l'adoption d'une formule de traitement sont accessibles à l'observation.

I-2. Pressions en faveur du traitement

À cette étape de la prise en charge, on remobilise les énergies du patient à travers un projet d'action. Plusieurs types de pression, dans l'interaction, encouragent la personne malade à continuer de s'en remettre à la cancérologie. Celle des médecins bien sûr, mais à cette étape, l'influence des proches est également souvent déterminante.

Entretien Mme O. (*patiente atteinte d'un cancer du sein, 62 ans, commerçante, récidivant avec des métastases osseuses*)

"Mon mari quand je lui ai dit je suis contre la chimiothérapie, il m'a dit écoute, fais-toi soigner, ne commence pas... Il a tellement peur que je ne me soigne pas. Je lui ai dit je le ferai si je crois que c'est valable... Bon, je ne sais pas trop quoi faire mais comment dire... c'est vrai que l'idée de le laisser tout seul... "

La pression professionnelle est, elle, assez ambiguë dans la mesure où elle assure d'un possible thérapeutique mais sans garantie aucune de résultat : non-garantie inscrite dans le fait que les médecins refusent implicitement, en phase de récurrence, l'argumentation statistique qu'ils ont utilisée en début de trajectoire de maladie.

Notes de terrain en radiothérapie. (*Consultation de radiothérapie d'une femme de 50 ans récidivant après 7 ans de rémission d'un épithélioma du sein. 6 ganglions envahis sur 12. Une chimiothérapie est prévue. Pour l'instant, elle en est à sa 2ème séance de rayons.*)

La patiente : -Je dois avoir des problèmes après plusieurs séances ? Alors je vous écoute ...

Le radiothérapeute : -Oui, vous aurez des problèmes au bout de quinze jours : des problèmes de déglutition d'abord. Deuxièmement : ça va chauffer sur la peau. 15 jours à trois semaines : c'est le délai pour qu'il se passe quelque chose. Je dois vous faire un nombre de champs non négligeable donc c'est pas facile.

P. : -C'est comme ça pour tout le monde ou je suis un cas particulier ? Je serais tentée de vous demander si tout le monde a 9 points de tatouage ?

R. : -Il y a les plus favorables, ce n'est pas votre cas... et les autres cas : c'est le vôtre.

P. : -Ah oui ? Il y en a 60 à 65% comme ça ?...

Le médecin ne répond pas à cette question statistique. Il lui explique qu'aux jeunes on fait de la chimiothérapie et qu'on prescrit aux femmes plus âgées des hormones et des rayons.

P. : -Et j'aurai combien de séances ? 34 ? Y'a des dames qui en ont que 15...

R. : -La dame en question c'est Mme L. que vous venez de voir dans la salle d'attente ? Son problème à elle, il est plus bas. Vous, si je vous faisais la même chose à cette hauteur, je vous massacrerai... Je ne peux vous dire qu'une chose c'est qu'on fera de notre mieux..."

"Vous n'êtes pas dans les cas les plus favorables" dit le médecin, refusant de mettre en statistique une perspective qui, dans les cas du cancer du sein récidivant, est sombre. En fait, sa réponse à la question de la gravité de la situation se place sur le terrain du traitement. Ce que le médecin ne dit pas mais qui sous-tend à ce moment sa façon d'agir, c'est qu'il considère qu'il doit - et qu'il peut - au moins "donner du temps" aux personnes qu'il n'est pas sûr de guérir²⁵¹. Le radiothérapeute qui suivait cette malade nous exprimait, lors d'une discussion, le sens qu'il donnait à sa mission dans ces termes :

"Quand vous savez que vous avez en face de vous quelqu'un qui ne s'en sortira pas, ce qui vous reste à faire c'est d'essayer de lui donner le plus de temps possible. Ça on sait le faire..."

Cependant, cette mission il se la donne, avec ses confrères, sans l'explicitier avec les malades dans ces termes. On touche là le point crucial des modalités d'interactions qui vont désormais façonner les trajectoires descendantes. Le contrat thérapeutique est revu de la part des médecins dans son objectif principal. S'il est centré sur la guérison en début de

²⁵¹-Les sociologues qui se sont intéressés à la question du cancer ont tous relevé que les cancérologues, lorsqu'ils sont en face d'un cancer incurable, se donnent cette mission de donner du temps. cf. Saillant, *op. cit.* ; 1992, et sur la construction de la mise en récit de ces missions thérapeutiques, DelVecchio Good M.J., 1992-1993, "Oncologie et temps narratif", *Santé Culture/Culture Health*, vol. IX, n°1, pp. 19-40.

trajectoire, à partir de la récidive ce sont les rémissions les plus longues possible qu'il s'agit d'obtenir.

Que peut, dans ce contexte, faire le médecin pour amener le patient à s'engager dans ce nouveau contrat thérapeutique, dont les termes et les limites demeurent cependant implicites²⁵² ? La plupart des cliniciens rencontrés pensent que : *"il ne faut pas leur raconter de salades aux malades. Si vous voulez garder leur confiance, et ça c'est important, il ne faut pas leur raconter de salades"* comme nous le disait un radiothérapeute. Dans ce contexte, afin d'amener le patient à s'engager dans ce nouveau contrat thérapeutique, le médecin agite une menace plus ou moins précise, évoque la difficulté et le sérieux de l'affaire et, conjointement, assure de son engagement professionnel total.

Puisqu'il s'agit, dès lors, d'orienter la personne malade vers une "stratégie" active mais sans plus lui faire miroiter de guérison possible, certaines tactiques médicales vont consister à falsifier les informations de mauvais augure afin que le malade garde cette confiance en un avenir hypothétique.

Notes de terrain.

Je me trouve dans le bureau de la secrétaire quand un chimiothérapeute vient lui dire de photocopier les deux feuilles de compte-rendu de consultation pour une patiente qui les réclame. Lorsque je lui demande si cela lui arrive souvent d'avoir à faire face à de telles démarches, il me dit que ça arrive de temps en temps et que l'on répond selon la teneur du document, "en fonction des résultats bien sûr". Après le départ du médecin, la secrétaire médicale me dit qu'il lui est arrivé de falsifier des courriers quand certains malades demandaient des comptes-rendus.

²⁵²-Il n'y a guère que le Pr. Schwartzberg qui se soit distingué par son opinion en faveur du "tout dire" au malade dans les prises de position publiques des cancérologues à ce sujet.

Parmi toutes les pressions qui s'exercent, celle qui touche l'argument le plus sensible, celle qui semble sinon la plus acceptable, du moins la plus décisive, ne peut manquer d'être la menace vitale - de plus en plus lourde - qui pèse sur le destin des personnes qui rechutent. En dernier recours, pour les malades qui continuent de se faire soigner, c'est-à-dire pour la quasi totalité des patients qui récidivent au centre, quelles que soient leurs réticences au départ, ils adoptent les protocoles de soins qui leur sont proposés et s'y adaptent à la faveur d'un travail de re-mobilisation contre l'angoisse.

Entretien Mme O. (*patiente atteinte d'un cancer du sein, 62 ans, commerçante, récidivant avec des métastases osseuses*)

"J'ai des moments terribles d'angoisse : je veux savoir et j'ai l'angoisse de savoir. Il faut passer le cap."

Ce travail, cette nouvelle mobilisation de ressources en faveur de la poursuite du traitement s'opère selon un thème qui consiste à se trouver, à nouveau, des chances dans la malchance : "ça" a été "pris à temps" (il s'agit d'un jugement que les malades se construisent eux-mêmes dans la mesure où, lorsqu'un patient aborde ce thème lors d'une consultation, les médecins ne relèvent jamais ce propos, ni pour l'infirmier, ni pour le confirmer, et passent à un autre sujet), la récurrence est seulement locale, on n'a que quelques ganglions atteints ou alors pas de métastases, les résultats de marqueurs ne sont pas si élevés que ceux du voisin, on reste en bonne forme physique, la chimio est peut-être efficace dans ce cas etc. Rechuter, c'est-à-dire souffrir, faire le bon choix thérapeutique, peut-être mourir : devant cette incertitude qui ne s'infirmie pas dans les propos des thérapeutes, le malade doit se déterminer à choisir entre l'abstention ou, au contraire, la poursuite des traitements.

La plupart des études qui se sont intéressé aux souhaits exprimés par les malades cancéreux en matière d'information et de décision

médicales ont montré que si une large majorité d'entre eux déclarent souhaiter que toutes les informations sur leur état leur soient données (92% pour l'enquête de Blanchard et al. en 1988²⁵³), en revanche, la question de la décision médicale est moins tranchée. Un quart des patients souhaitant l'information la plus complète attendent une décision thérapeutique qui viendrait strictement des médecins. Et sur le total des patients interrogés, ce sont 30,5% des malades qui déclarent préférer cette situation "autoritaire" de décision. Ces résultats sont concordants dans différentes enquêtes²⁵⁴. Mais de plus, elles montrent que plus l'état du patient est grave et plus celui-ci s'en remet à la décision médicale.

Le fait que des comportements de refus du projet d'action proposé aient pu échapper à nos observations ne veut cependant pas dire que ceux-ci ne se présentent pas. On peut toutefois considérer, notamment à partir de l'opinion des médecins interrogés à ce sujet - qui déclarent ne relever quasiment aucun refus - que les patients adhèrent très majoritairement au nouveau projet de soins qui leur est proposé lors de leur première rechute. Ils ne "savent" pas que leurs médecins se sont fixé comme projet, à ce moment, de leur donner du temps, mais cette question du temps qui reste et de l'issue de cette entreprise est profondément ancrée dans leurs esprits.

Entretien Mme X. (*patiente atteinte d'un cancer des ovaires, 66 ans, commerçante retraitée, récursive*)

²⁵³-Blanchard C.G., Labrecque M.S., Ruckdeschel J.J.C., Blanchard E.B., 1988, "Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients", *Social Science and Medicine*, vol. 27, n°11, 1139-1145.

²⁵⁴-cf. Cassileth B., Zupkis R., Sutton-Smith K., March V., 1980, "Information and participation preferences among cancer patients", *Annual Internal Medicine*, 92, 832-836 et White D.R., Muss H.B., Michielutte R., Cooper M.K., Jackson D.V., Richard F. Stuart J.J., Spurr C.L., 1984, "Informed consent : Patient information forms in chemotherapy trials", *American Journal of Clinical Oncology*, 17, 183-190.

"Y'a toujours l'angoisse de savoir. Et même lorsque l'on sait, il faut compter ses jours après. Eh bien si l'on vous dit c'est très grave, vous vous dites pour combien de temps j'en ai encore. Est-ce que je vais vivre un an, est-ce que je vais vivre deux ans, on se pose toutes ces questions là. Je me les suis posées dès le premier diagnostic et on m'avait dit que j'avais des chances de m'en tirer. Là, je ne sais plus... Je suis pas inquiète de la mort. Parce que déjà je suis catholique. Je me dis on est mort toutes les nuits. Au fond, c'est un peu ça, c'est le long sommeil, le sommeil éternel, je suis inquiète des souffrances, de la terminaison. Comme tout le monde d'ailleurs. Toutes les personnes avec lesquelles j'ai pu parler disent aussi c'est la fin."

Pour les malades, le meilleur moyen de tenir cette fin à distance, c'est de commencer par combler le temps qui les en sépare et d'allonger celui-ci avec les traitements disponibles.

II- Un lent processus de chronicisation

Donner du temps : tel est donc l'objectif qui argumente les décisions des médecins après une récurrence. Or, le premier temps donné est celui du traitement. Le calendrier des traitements entrepris après une récurrence ressemble souvent à celui des débuts de trajectoire.

II-1. Les premiers principes de réduction des aspirations

Une distinction cependant s'impose. À cette étape, la chimiothérapie est souvent requise. Les patients qui y avaient échappé jusque là font donc connaissance avec ce traitement. Le cas échéant, c'est dès cette phase qu'il sont amenés à revoir leur position. En fait, les malades qui rechutent connaissent la chimiothérapie. Soit parce qu'ils en ont déjà subi une, soit parce qu'ils ont vu d'autres patients recevoir ce type de traitement. Dans ce deuxième cas de figure, le fait d'avoir échappé initialement à une chimiothérapie avait toujours été vécu avec

soulagement. Le commentaire suivant que nous citons est fréquemment entendu :

Entretien Mme R. (*patiente atteinte d'un cancer du sein, 47 ans, enseignante, ayant subi chirurgie et radiothérapie*)

"Moi j'ai eu de la chance dans mon malheur, j'en ai vu des gens, des personnes qui quand même sont plus malheureuses que moi et qui ont beaucoup de choses à subir. Surtout celles qui font de la chimiothérapie... alors là c'est pas gai hein..."

Le fait d'être, dans un second temps, contraint à la chimiothérapie peut cependant constituer une espèce de "soulagement" dans le principe d'action requis pour "faire face". Pour ce faire, lorsque la rechute s'accompagne d'une proposition médicale de chimiothérapie, les malades concernés doivent miser sur ce traitement pour s'en sortir. Pour cela, ils sont amenés à considérer que dans leur "malheur", ils ont encore la "chance" de pouvoir être soumis à une chimiothérapie : une récurrence s'accompagne souvent de traitements lourds mais les traitements mutilants qui entrent dans les médications de récurrence sont souvent présentés comme une sorte de bienfait. Ainsi, à un malade qui doit subir une seconde opération, on présentera ce fait comme une excellente chose qui n'aura lieu que si la maladie évolue favorablement, en répondant par exemple aux traitements : le malade est donc amené à souhaiter l'opération comme dans le cas suivant.

Notes de Terrain en médecine (*lors d'une consultation organisée par les radiothérapeutes auprès des malades ORL*).

Après un examen clinique où les trois radiothérapeutes présents ont ausculté la gorge du malade, l'un d'entre eux lui explique qu'il va avoir encore trois cures de chimiothérapie - il a déjà été opéré une première fois - et qu'après, si tout va bien, on pourra l'opérer à nouveau.

Le patient : -Et je pourrai plus parler ?

Le radiothérapeute : -Après vous aurez de la rééducation, vous parlerez comme les ventriloques, c'est le même principe.

Le patient : -On peut pas dire que ça m'enchanté mais si vous croyez...

Le radiothérapeute : -On ne le fera que si on est sûr que ça vaut le coup.

Les points de vue des patients sur la question du cancer se révèlent toujours susceptibles d'évoluer au fur et à mesure que se déroule leur trajectoire de maladie. Lorsque celle-ci est descendante, ce processus conduit la plupart des personnes à considérer comme possibles et acceptables des événements ou des phénomènes qui, au départ, leur étaient inenvisageables. Le rapport des malades aux traitements de chimiothérapie est un indicateur de ces graduations de points de vue dans le développement des trajectoires. Un point de vue toujours susceptible d'évoluer qui peut amener à s'appuyer sur ce qui au départ était inenvisageable. La chimiothérapie peut illustrer comment le pire devient parfois le souhaité.

Entretien Mme O. (*patiente atteinte d'un cancer du sein, 62 ans, commerçante, récidivant avec des métastases osseuses*)

Mme O. : -Au départ, j'étais entièrement contre la chimiothérapie.

Moi : -Vous avez déjà subi une chimiothérapie ?

Mme O. : -Non, pas moi, mais ma sœur. J'ai perdu ma sœur à 55 ans qui a vécu et terminé dans des souffrances horribles, que j'ai vu diminuée, que j'ai vu partir dans des conditions épouvantables. Avec cette chimiothérapie. Le résultat il a été complètement nul. Et au contraire on l'a maintenue dans des souffrances épouvantables. Maintenant, je veux bien admettre qu'il y a eu des progrès de faits, qu'il y a des gens qui s'en sortent. J'ai connu des personnes qui ont eu de la chimiothérapie et qui sont très bien actuellement. C'est vrai. Les rayons également. Je sais pas si j'ai bien fait mais finalement j'ai dit : bon, puisqu'il y a cette possibilité, après tout pourquoi pas ?

On franchit là un palier important dans le principe de réduction des aspirations auquel se trouvent soumis les malades. En s'appuyant sur l'idée que les progrès de la cancérologie sont réels - idée que les médecins ne sollicitent le plus souvent que pour évoquer les effets iatrogènes beaucoup moins lourds aujourd'hui que par le passé -, ils se mobilisent en faveur de nouveaux traitements.

Après l'abandon d'un registre statistique dans lequel ils pouvaient se forger quelques espoirs, les malades sont ensuite acheminés vers l'abandon d'un horizon temporel lointain. Les traitements entrepris sont souvent classiques après une récurrence, mais leur cadre temporel se révèle rapidement incertain parce qu'il n'y a plus d'échéance, même en termes de probabilités, à ce nouveau contrat thérapeutique. Lors d'une visite en médecine auprès d'une femme de 42 ans à qui l'on venait de confirmer la venue d'une rechute de son cancer du sein, on notait l'interaction suivante :

Patiente : -Et la chimio alors, ça va durer combien de temps ?

Chimiothérapeute : - Écoutez, on va d'abord commencer par trois cures et en fonction des résultats, on verra si on arrête ou bien si on continue.

Le programme de traitement étant à cette étape imprévisible, son avenir est contenu dans la remarque "*en fonction des résultats*" qui va désormais répondre aux questions des malades évoquant - en eux-mêmes ou avec les soignants - la durée de leur prise en charge à venir.

II-2. De la stabilité à l'instabilité

La lecture des dossiers médicaux rend compte des longues durées de ces trajectoires, de leur caractère cependant irréversible et des étapes diverses qui vont désormais marquer ce lent processus de trajectoire descendante. Ainsi pour cette patiente, née en 1947, sans profession et dont

les antécédents familiaux relèvent une sœur décédée en 1973 d'un cancer du sein :

Extrait de dossier médical.

Premier contact au centre le 26 janvier 1987 : tumeur découverte il y a un mois.

Opérée le 3 février 87. Néoplasme du sein gauche : épithélioma. Le curage a permis d'examiner 18 ganglions : tous envahis par des métastases de cet épithélioma. 6 cures de chimio et irradiation.

18 juin 87 : rémission complète. Mise en route de l'irradiation de verrouillage.

Le 28 juin 89 : suspicion d'évolution néoplasique au niveau osseux malgré un bilan biologique normal, en particulier de l'ACE et du CA15 3. Compte tenu de ces éléments, nous décidons de reconvoquer rapidement la patiente en consultation. Adaptation thérapeutique en fonction de l'évolution clinique.

26 septembre 89 : évidemment ganglionnaire sus-claviculaire gauche : métastases ganglionnaire de l'épithélioma mammaire.

11 octobre 89 : résultats de l'anapath communiqués à la patiente. Elle le prend très mal. RDV est pris pour le 6 novembre. La patiente désire attendre la Toussaint pour des raisons familiales. 6 cures de chimio lourde puis Novaldex (3 c./jour).

11 septembre 90 : stabilisation néoplasique. Hormonothérapie.

Le 17 septembre 90, le Dr C. note : nous rassurons la patiente.

Compte tenu de l'absence de douleurs et des marqueurs normaux, décision de poursuivre le traitement par simple Novaldex.

Le 7 mars 91 : poussée évolutive : mise en route d'une chimio.

Le 2 avril 91 : 1ère cure mal supportée avec asthénie post-chimiothérapie, surtout la 1ère semaine. Alopécie de grade II.

De rémission en réapparition de symptômes, la longue maladie s'installe, entrecoupée de phases de rémission dont la répétition grève petit à petit le statut de possible voie de guérison. La gestion de ces phases - de relative stabilité dans le déclin amorcé - continue de s'opérer médicalement à la faveur de séjours à l'hôpital dont les durées sont également fluctuantes. La plupart de ces traitements sont réalisés en hôpital de jour, voire à domicile, et laissent ainsi aux malades valides la possibilité de continuer de vivre chez eux. Le travail de gestion par les malades de cette chronicisation est peu apparent - surtout au centre - en dehors des crises comme dans nombre de maladies chroniques. Ce travail est pourtant continu entre les régimes à suivre, les médicaments à prendre, les limites physiques à gérer, ou encore les inquiétudes à surmonter. Et ces trajectoires sont communes à quasiment tous les types de cancer :

Extrait de dossier médical.

Monsieur R., commerçant ; né en 1931 ;

Histoire de la maladie : découverte en 1985 d'une masse médiastinale gauche. Epithélioma thymique. Ablation a priori complète de la tumeur.

Fin 87 : apparition d'une récurrence médiastinale antérieure, au scanner.

Janvier 88 : 1ère cure de polychimiothérapie : l'absence d'amélioration entraîne une nouvelle exérèse.

Août 89 : métastases osseuses : irradiation à titre antalgique.

Novembre 89 : fracture pathologique de l'odontoïde : fixation (ie. opération) chirurgicale et irradiation complémentaire. Douleurs : on décide une nouvelle chimio. Le patient est mis sous Moscontin dont on baisse les doses régulièrement.

10 mars 91 : 1ère perfusion d'Aredia : nette diminution des douleurs.

La répétition des résurgences de symptômes constitue les problèmes majeurs de ceux qui connaissent ce type de trajectoire. Au fil du temps, souvent des années, ces situations tendent de plus en plus vers l'instabilité et de moins en moins vers l'équilibre. Les diverses combinaisons thérapeutiques qui ont pu être adoptées conduisent néanmoins à une aggravation dans ce processus qui, petit à petit, tend vers l'instabilité, à la faveur de poussées évolutives qui viennent réduire le temps de chacune des rémissions. Dans ce processus, le centre devient un lieu que l'on retrouve de plus en plus régulièrement.

Dans le cas, par exemple, du patient dont on vient de retranscrire le dossier, si l'on récapitule les dates conséquentes de ses différentes prises en charge, on obtient le calendrier suivant : en 1985, chirurgie (hospitalisation) et radiothérapie. Deux ans plus tard, une récurrence est repérée au scanner, un mois après, on entreprend une chimiothérapie sans amélioration. Une nouvelle opération réduit la masse tumorale puis les traitements sont suspendus. Un an après, on découvre des métastases osseuses que l'on irradie à seule fin d'atténuer les douleurs qu'elles provoquent. Trois mois plus tard, une fracture au niveau de la deuxième vertèbre cervicale nécessite une nouvelle opération et une nouvelle irradiation. Malgré tout, les douleurs persistent. Le malade est réhospitalisé pour une chimiothérapie et est mis sous morphine. Quatre mois après - soit six ans après le début de sa maladie - il est toujours hospitalisé et l'on parvient à diminuer ses douleurs.

Il faut toutefois souligner, comme on l'a montré par de nombreux exemples tout au long de ce travail, que le déroulement des trajectoires descendantes n'est pas un phénomène linéaire. C'est pourquoi dans ces trajectoires, le passage d'une phase à une autre, pour les malades en tout cas, ne présente jamais *a priori* un caractère définitif ni même toujours

tranché. À partir de la récurrence, les phases de stabilité vont se succéder, entrecoupées de phases d'instabilité. Le seul caractère invariant de ces trajectoires sera que les rémissions ne seront plus dorénavant que partielles et jamais plus complètes.

Comment s'organisent alors, pour les malades, ces passages d'un statut à un autre ? Si on tente de répondre à cette question, non en termes psychologiques mais bien par rapport à cette structure sociale que représente le centre, on est amené à comprendre "comment ils font" en tentant de comprendre "au travers de quoi ils passent" pour reprendre les écrits de Strauss²⁵⁵. En d'autres termes, à partir de la récurrence, tout est pareil mais tout est différent, en fonction des points de vue qui évoluent. Ces changements s'opèrent cependant dans une continuité apparente.

Il est tout à fait frappant de remarquer à quel point la morale du "moral" parle dans les phases de stabilité. Les patients dans ces phases échappent à l'observation puisqu'ils évoluent le plus souvent en dehors du centre mais une dizaine d'entretiens informels réalisés auprès de malades concernés par cette étape / état font preuve d'un discours extrêmement combatif à l'égard de leur maladie²⁵⁶.

Discussion en radiothérapie. (*après une consultation avec un malade d'une cinquantaine d'années qui rechute d'un cancer du côlon*)

"Évidemment quand ça revient on se dit : merde, c'est pas fini. C'est pas fini et comment ça va se finir hein... ça... Mais moi j'ai dit, c'est bien simple, de toute façon, on n'a pas le choix. Bon, c'est lui (*le cancer*) ou c'est toi. Et si tu veux te donner des chances, faut te battre. J'en ai vu qui se laissaient abattre, c'est

²⁵⁵-termes cités par Isabelle Baszanger dans son introduction à : Strauss A., 1992, *op.cit.*, p. 40.

²⁵⁶-Il s'agissait en fait de conversations avec des malades après une consultation où, en général, le médecin les avait rassurés, selon eux, sur le fait que leur situation ne dégénérerait pas.

pas une bonne chose, d'ailleurs ils (*les médecins*) nous le disent hein que le moral c'est une grande chose et moi j'y crois."

On ne saurait accorder un crédit démesuré à ces propos sans être tenté de soupçonner que les crises de moral doivent être de mise dans ces situations mais la pression des médecins, dans ces discours convenus, transparaît pour chacun d'entre eux. Le message de confiance a rencontré une attente et passe grandement. Pendant le traitement qui a suivi la rechute, le médecin a souvent asséné :

"Il faut y croire ! On vous fait ce traitement parce que ça va bien."

Et le message est repris avec conviction.

Notes de terrain à l'hôpital de semaine. (*Une patiente sort de sa consultation avec le chimiothérapeute et téléphone, dans le hall, à un proche.*)

"Il (*le chimiothérapeute*) a dit : "tout n'a pas disparu" . Mais ça a diminué. Moi je te dis, c'est ça qu'il faut voir, ça a diminué... Oui, je recommence pour trois cures normalement... (*la patiente écoute son correspondant et redit :*) Tout n'a pas disparu... mais ça a diminué... Il a dit tracassez-vous pas..."

Notes de terrain à l'hôpital de semaine. (*Discussion dans le salon du hall entre deux patientes d'une soixantaine d'années. L'une d'entre elles récidive de son cancer du sein et dit :*)

"Il y a six mois, en visite de contrôle, on a vu qu'il se passait quelque chose et on m'a dit qu'il fallait m'enlever le sein. J'ai dit : quand faut y aller, faut y aller. Y'en a bien qui vivent avec une jambe de moins... Bon là, j'ai des vertiges, je me demande si c'est pas les médicaments, j'ai mal aux os... Mais enfin, il faut se soigner."

Les soignants, de leur côté, ont banalisé la récurrence. Le fait que le malade est déjà connu des services lorsqu'il rechute transforme des

interactions qui vont dorénavant s'éprouver dans un contexte d'interconnaissance. Le premier changement de statut vers la récidive, c'est aussi le patient qui l'opère dans son contact avec les soignants :

Discussion avec une infirmière de médecine.

"L'autre jour, je rencontre Madame B. dans le couloir, une patiente qu'on avait eue il y a quelques années, et spontanément je lui dis : "Ah Madame B. ça fait plaisir de vous revoir !", c'est vrai elle était sympa, elle me dit : "Ben moi pas trop quand même parce qu'ils me font une nouvelle chimio... j'aurais mieux aimé d'autres circonstances...", bon, je me suis dit ma fille t'as fait une gaffe."

Une des caractéristiques de cette prise en charge qui engendre des rapports soutenus dans le temps, c'est que les échanges finissent inévitablement par échapper aux considérations exclusivement cliniques. Qu'a-t-on à échanger d'ailleurs dans ce type de rapports, au bout d'une ou deux semaines de prise en charge qui ne soulève pas de problèmes aigus, sinon que le traitement suit son cours ? On ne commente pas à l'infini une situation clinique, surtout dans le cadre d'une hospitalisation classique où les interactions, au quotidien, sont nombreuses. Une mise à distance s'est opérée à nouveau. Tout le monde a coopéré à un travail de confiance : les soignants en neutralisant les angoisses, les médecins pendant la visite, les malades en se remontant le moral entre eux.

Et lorsque le médecin a décidé de suspendre les traitements, il a assuré que les indices résiduels de maladie n'étaient pas inquiétants, qu'il fallait dorénavant les surveiller, un point c'est tout. Et puis qu'il fallait "*continuer à vivre comme avant*".

Consultation en radiothérapie. (*Pour une patiente de 64 ans, atteinte d'un cancer métastaté, en fin de traitement de radiothérapie, accompagnée de son mari*)

Le radiothérapeute (*après l'examen clinique*) : -Alors Mme X., vous vous sentez comment ?

La patiente : -Oh ben pas trop mal... Mais on se demandait... Il va y avoir une grande marée dans 15 jours, on se demandait si...

Le radiothérapeute : -Mais bien sûr que vous pouvez aller à la pêche. Vous pouvez tout faire ! Vous vous mettez juste de l'écran total sur le bras.

La patiente (*à son mari*) : -Ah ! Tu vois ! (*au radiothérapeute* :) Parce qu'il veut pas que j'en fasse trop, c'est tout juste si j'ai le droit de passer mon balai !

Le radiothérapeute (*au mari*) : -Laissez la vivre comme avant, je sais bien qu'on a toujours peur, mais la meilleure chose que vous puissiez faire pour elle c'est de la laisser vivre.

C'est imprégné de cette morale que, en phase de stabilité, les patients retrouvent leur monde antérieur. Mais de rémission en réapparition de symptômes, la longue maladie va s'installer, entrecoupée de phases de comeback dont la répétition grève petit à petit le statut de possible voie de guérison. La gestion de ces phases - de relative stabilité dans le déclin amorcé - continue de s'opérer médicalement à la faveur de séjours à l'hôpital dont les durées dépendent des traitements entrepris. La plupart de ces traitements sont réalisés en hôpital de jour, voire à domicile, et laissent ainsi aux malades valides la possibilité de continuer de vivre chez eux. Le travail de management par les malades de cette chronicisation est peu apparent - surtout au centre - en dehors des crises (crises de tous ordres : physiologiques, entre époux etc.), comme dans nombre de maladies chroniques. Ce travail est pourtant continu entre les régimes à suivre (en cas de cancers digestifs parfois par exemple), les médicaments à prendre, les limites physiques à gérer, ou encore les inquiétudes à surmonter.

Entretien Mme X. (*patiente de 66 ans, atteinte, au départ d'un cancer des ovaires, commerçante retraitée, récursive métastatique*)

"J'ai quand même l'appétit contrarié. Par exemple avant-hier soir ma fille avait fait des courgettes au gratin... j'ai pas pu... Et la carcasse.. je prends du calcium parce qu'avec l'âge j'ai un peu de décalcification, mais c'est très.. Déjà la chimio provoque des... l'estomac un peu... Je prends des azantac pour calmer donc pendant la chimio je ne prends pas le calcium parce que j'ai remarqué que les deux premiers jours j'avais mal à l'estomac! Hou la la, alors je trouvais ça bizarre, et après j'ai compris, le docteur m'avait pas spécifié il faut manger un peu, prendre ce calcium qui se dissout, boire cette solution, et manger après, donc ça se trouve bien mélangé dans la nourriture, ça n'affecte pas... (...) Dans la mesure du possible je sors tous les jours parce que je me dis que dans la rue y'a toujours quelque chose qui va vous distraire de vos pensées. S'il pleut non parce qu'avec les lunettes... Mais je sors uniquement pour une distraction. Je vais chez ma fille là, je m'amuse à couper les fleurs fanées, pour que les autres s'épanouissent, quand j'ai du courage, j'en plante, j'en sème, j'ai semé du cerfeuil, (*rire*) mais je peux plus faire grand chose quand même, j'ai plus de résistance... Mais j'essaie d'agir et de distraire mes pensées : pas cogiter sur la maladie, sur ce qui va arriver, c'est surtout ça qu'il faut. Il faut ne pas penser à votre maladie : vous soigner, faire vos soins mais ne pas cogiter gnin-gnin-gnin. Parce que y'en a qui sont au 36ème dessous ici hein. Je vous dis que c'est une maladie qui fait encore très peur. Parce que c'est tellement sournois... C'est une maladie sournoise et sans douleur. Donc on s'inquiète pas."

III- L'attente sans fin

Les malades doivent adhérer à un principe de temporalité complexe pour endurer ces épreuves. Il s'agit pour eux d'attendre, sans fin, des résultats en fonction desquels les médecins pourront prédire la suite des événements. Comme plus rien n'est fixé quant à l'avenir, il s'agit d'une suite d'événements qui a pour particularité de se décliner en des termes d'action thérapeutique.

III-1. Les derniers principes de réduction des aspirations

Concrètement, *en fonction des résultats*, soit on continue, soit on change, soit on suspend les traitements. À cette situation d'attente qui ne préfigure d'aucune certitude quant à son issue, l'organisation des soins adjoint une modalité, une façon d'attendre : il s'agit de gérer cette attente au jour le jour, c'est-à-dire ne pas considérer que ce qui vaut un jour donné - comme état de mieux être ou, au contraire, d'aller moins bien - est valable pour le lendemain. Le concept d'alignement - emprunté à Blumer²⁵⁷ - développé par Strauss et Corbin permet d'analyser les processus par lesquels les acteurs vont tenter de s'ajuster au travail médical, et à la vision du temps qu'il engendre, dans ces trajectoires. C'est en s'alignant sur un principe fondamental de réduction de leurs aspirations au "bien-être" que les malades vont parvenir à cet ajustement implicitement requis.

L'évolution défavorable d'un cancer entraîne le malade qui en est victime à revoir sans cesse ses positions à l'égard d'événements non envisageables en début de trajectoire. Ce qui est vrai pour la chimiothérapie, un anus artificiel, l'ablation d'un sein, d'un membre qu'il leur faut par exemple endurer l'est également par rapport à des résultats d'examens. Les recherches des taux de marqueurs donnent par exemple des résultats qui rendent compte de l'évolution de la maladie et du phénomène métastatique. Avoir des taux de marqueurs normaux : tel est le souhait que l'on voit d'abord les malades formuler. Puis, au bout d'un certain temps, si les marqueurs s'élèvent par rapport à la normale, on souhaite qu'ils baissent, pas qu'ils stagnent, et lorsqu'ils s'élèvent, on en vient à désirer qu'ils se contentent de stagner.

Même chose à l'égard d'une image pathologique : on aspire d'abord à voir disparaître la tache blanche qui, sur la radio montre l'atteinte

²⁵⁷-Blumer H., 1969, *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*, Englewood Cliffs, New-Jersey, Prentice Hall.

osseuse, puis, comme elle ne disparaît pas, on souhaite finalement, dans une moindre exigence, qu'elle ne grandisse pas. Et si, malheureusement, elle se développe, on transfère ses aspirations sur d'autres objets : que l'échographie du foie soit par exemple vierge d'image pathologique, la radio pulmonaire normale etc. Et si les indicateurs cliniques évoluent dans le sens d'une lecture incontestable de l'évolution de la maladie, les patients finissent par y substituer leurs propres perceptions organiques afin d'échapper à cette inéluctabilité morbide. Les personnes malades dans cette phase sont amenées à abandonner les perspectives d'aller-mieux à partir desquelles elles s'étaient lancées dans l'aventure thérapeutique. Et la réflexion suivante alimente de nombreuses conversations de malades dans cette situation inexorable :

Discussion en service de médecine. *(avec une patiente en récidive depuis 3 ans, en chimiothérapie.)*

"Mes résultats de marqueurs sont catastrophiques mais je me porte très bien, c'est vrai, je suis en forme, je fais toutes mes activités normalement alors bon, tant que c'est comme ça... Alors j'ai des sacrés coups de pompe, y'a des jours où je dors toute la journée mais quand même, on peut pas dire que ça va mal."

Lorsqu'aucun support technique ne peut servir à organiser un espoir à long terme, le malade mobilise les caractères objectifs qui lui restent pour organiser sa survie, au moins à court terme.

Discussion avec M. X. *(hospitalisé depuis deux mois à l'hôpital de semaine. Va terminer dans quelques jours une irradiation qui, selon la surveillante "ne l'a amélioré que de 20%", atteint, au départ, d'une leucémie, 47 ans, kinésithérapeute).*

"Ça fait deux nuits que je dors comme un bébé, alors je sais pas si c'est les rayons ou les médicaments, mais la semaine dernière, c'était comme en plein jour! pas fermé l'oeil de la nuit.. mais vraiment la nuit blanche totale. Et puis je mange comme

quatre cette semaine: j'ai toujours faim! Y'a deux semaines, rien ne passait.. mais rien! j'ai perdu 4 kilos. La semaine dernière, j'ai mangé normalement, et cette semaine, je suis carrément boulimique. J'ai repris mes kilos."

Ces phases instables sont les plus angoissantes pour les malades puisque tout devient plus ou moins hors contrôle : le cours de leur maladie, leurs symptômes, leurs conditions de vie et leurs actions personnelles. Aller bien, c'est aller mieux : tel est, de fait, la perception qui organise progressivement le devenir des patients. Dans ce cadre temporel, le projet - la projection d'un long terme - est un luxe que s'offrent de moins en moins les personnes malades qui ont fini par apprendre, très empiriquement, qu'aller bien un jour donné ne présage pas du lendemain.

III-2. Le temps des soignants

Les soignants partagent, dans le contexte temporel des traitements des trajectoires descendantes, un temps de plus en plus conséquent avec les patients au centre ; notamment les infirmières chargées d'administrer les chimiothérapies mais également, en cas d'hospitalisation, les aides-soignantes et agents hospitaliers des différents services de médecine ou de chirurgie. Ces personnels prennent donc une part croissante dans l'encadrement moral du malade. L'analyse de leurs visions à l'égard des processus de ce type de trajectoire permet de saisir dans quel état d'esprit ils vont infléchir les interactions avec les malades.

Toutes les personnes engagées à titre professionnel dans l'activité anticancéreuse perçoivent la maladie en tant que processus. Chez les soignants, il est par exemple exprimé de la manière suivante :

Discussion avec une infirmière de chirurgie.

"Mme G. au début c'était un ovaire, bon on sait que ça se termine ouvert, le ventre à l'air, des fistules, une qui se referme, une autre qui s'ouvre".

On connaît depuis les travaux de Hughes, Goffman, Strauss, Fox, les stratégies de "détachement moral" adoptées par les soignants en face des malades afin de réaliser leurs tâches dans des conditions de confort psychologique à peu près tolérables. Dans le centre, elles sont bien sûr également à l'œuvre. Tous les soignants ont une histoire à raconter qui décrit cette première fois où il leur a fallu mettre en place ce dispositif de distanciation²⁵⁸. Cette mise à distance a pour effet d'obtenir une vision détachée - "clinique" au sens familier de ce terme - des processus de trajectoires descendantes. Une infirmière rend compte de cette vision :

Discussion avec une infirmière de nuit, en chirurgie.

"Un malade qui arrive chez nous en chirurgie, il n'est pas malade : il est comme vous et moi. Déjà, il y a une indication s'il a un curage ganglionnaire, c'est plutôt bon signe s'il n'en a pas eu. Après il rentre chez lui. Il revient ensuite à la consultation post-op. et le chirurgien lui apprend le diagnostic de l'histopathologie. Et après, il y a le traitement et ça commence. Souvent quand ils rentrent chez nous ils sont très bien, mais si ça se passe pas bien, leur monde se réduit au fur et à mesure. Les seins par exemple, ils arrivent en pleine forme, ils repartent chez eux et là on ne sait pas ce qui se passe, et s'ils reviennent, bon petit à petit leur monde devient l'hôpital, puis la chambre. Puis le cabinet de toilette leur devient inaccessible, il reste la table de nuit, puis juste leur lit, puis leur sonde, puis leur souffrance puis après... c'est le grand mystère."

²⁵⁸-Comme cette manipulatrice-radio qui nous racontait comment elle s'était liée à une patiente de son âge lorsqu'elle avait commencé à travailler dans ce domaine : "*On s'entendait bien, on allait parfois prendre des pots à l'extérieur. Quand elle est morte, je me suis dit que plus jamais je ne mettrais dans cette situation qui rend quand même hyper fragile. Depuis c'est "boulot-boulot". Évidemment y'a des gens plus sympas que d'autres, mais pas d'attachement.*"

Cette idée de processus, voire de cours irrémédiable, ne fait cependant en aucun cas l'objet d'anticipation fatale de la part des soignants avant que le malade ne se trouve hospitalisé dans des conditions d'invalidité extrêmes. Les perceptions de létalité ne sont exprimées le plus souvent qu'en dernière limite²⁵⁹. Dans les différentes phases de stabilité ou d'instabilité qui caractérisent les trajectoires descendantes, les soignants mettent la question de l'avenir du patient en suspens au profit de la tâche immédiate. Une discussion (enregistrée) lors d'un moment de repos, dans le cabinet de pansements, avec une aide-soignante et une infirmière rend compte de cet état d'esprit :

Notes de terrain en chirurgie. (un dimanche)

Moi : -Un patient qui vient d'arriver là comme Monsieur T., bon il ne va pas très bien mais tout le monde semble prendre la chose comme si elle était ordinaire ?

L'infirmière : -Oh, là normalement, il n'y a pas de danger à court terme. Parfois ça dépend mais là, bon, c'est vrai qu'il arrive un dimanche en urgence mais il était annoncé pour un sub-occlusion donc théoriquement, il n'y a pas de... normalement...

L'aide-soignante : -Moi je pensais le voir arriver sur un brancard alors qu'il est venu sur pied.

L'infirmière : -Moi aussi. Je l'ai dit à l'anesthésiste, écoutez, il vient d'arriver mais bon... C'est vrai, tu le vois arriver, il a peut-être pas un bon teint, de par la maladie de toute façon, quand t'arrives à un certain stade, t'as pas un teint toujours très... Bon, il a le teint terreux mais le fait déjà qu'il soit arrivé à pied, qu'il me demande une chambre seule, il a quand même un peu des exigences, c'est pas quelqu'un qui arrive complètement... Je sais pas comment dire, qui arrive sur un brancard, qu'il faut tout de suite prendre en charge. Tu vois, je me serais pas permis de

²⁵⁹-Autre stratégie de détachement connue : l'humour (cf. Fox R.C., 1959, *op. cit.*). Ces situations de dernière échéance peuvent ainsi donner lieu, comme on l'a observé en tant qu'ASH, à des paris entre agents ou aides-soignants, à l'office, à l'abri des contrôles des supérieurs. On mise sur le fait que tel patient ne passera pas la nuit ou décèdera tel jour.

continuer de faire mon tour si j'avais vu qu'il était dans un état... fatigué. Bon, là je l'ai installé et j'irai le voir après mon tour.

Le fait que la question de l'avenir du patient soit mise en suspens dans la pratique participe bien sûr à construire cette philosophie de la temporalité immédiate partagée par les soignants. C'est leur tâche technique qui organise leur vision de la maladie en "ici et maintenant". Dans cette conversation par exemple, il n'y a selon l'infirmière, pas d'urgence puisque, à *court-terme*, il ne semble y avoir aucun danger, que le malade est valide et que, de surcroît, il est un peu exigeant. Poussé à l'extrême, ce dernier raisonnement peut d'ailleurs amener les soignants à considérer qu'un malade qui a des exigences n'a, de fait, pas lieu d'en avoir : s'il est en mesure d'exiger, c'est qu'il ne va pas si mal que cela.

Là encore, les perceptions des soignants à l'égard du "bien aller" éclairent les jugements auxquels sont soumis les états physiologiques des malades et, donc, les personnes tout entières. Comme on l'a souligné dans la deuxième partie à l'égard de la notion de "réponse au traitement", aller mieux est un jugement soumis, sinon à controverse, du moins à des différences d'appréciation, surtout en période d'instabilité. Dans la mesure où un état de dégradation prononcé peut être spectaculairement neutralisé - on notait par exemple dans notre journal de terrain l'exemple suivant : "*Monsieur L. va mieux aujourd'hui. Il y a quelques jours, il n'était guère vaillant, ne pouvant plus se lever. On le voyait dépérir, l'infirmière lui demandait à chaque visite s'il savait où il était, une fois sur deux, il répondait "chez le coiffeur". Quelques jours plus tard je le vois marcher alertement dans le couloir avec un kiné et je l'entends plaisanter*" -, si l'on est le plus souvent dans l'imprévisible à l'égard de cette fameuse "réponse aux traitements", la perspective demeure, de ce fait, toujours partielle et spécifique à chaque acteur.

Ainsi, pour une aide-soignante, un patient ira mieux lorsqu'il pourra se raser tout seul ; pour une infirmière, lorsqu'il retrouvera des exigences et réclamera une chambre seule. Pour une diététicienne, il ira mieux quand il sera intéressé par le menu qu'elle lui propose (qu'il le mange ou non). Pour un psychologue, il ira mieux s'il accepte de discuter avec lui. Dans ce contexte, rien n'empêche de considérer que c'est le malade lui-même qui est en mesure de dire s'il va mieux ou non.

III-3. Le contrôle des crises de confiance

C'est justement lorsqu'aucun signe de mieux-être n'est perçu par un malade que des crises de confiance s'expriment. Si un grand nombre de ces crises s'éprouvent vraisemblablement en privé, solitairement - on pourrait dire clandestinement tant la pression morale est forte en faveur d'un bon moral - certaines sont cependant manifestes comme la suivante, en service de médecine :

Notes de terrain en service de médecine.

Au cours d'une visite, une patiente qui rechute pour la énième fois exprime ses doutes : "J'y croyais l'année dernière Docteur, mais c'est fini, je n'y crois plus : vous pouvez bien m'achever...!". Depuis deux semaines qu'elle est hospitalisée, dès qu'elle en a l'occasion, elle fait savoir à ses interlocuteurs qu'elle se sent mal.

La veille, alors que je me trouvais avec une infirmière dans sa chambre, j'ai noté : "Elle tousse, a du mal à respirer et écume, à moitié assise sur son lit, elle geint.

L'infirmière : -Ben alors ? Ça allait si bien hier...

La patiente (excédée et entre deux rôles) : - Ça allait si bien ! Ça allait pas si mal vous voulez dire !

Ses difficultés respiratoires l'empêchent de se plaindre plus et il semble que cela arrange tout le monde. L'après-midi, dans le cabinet de pansement, infirmières et aides-soignantes discutent de cette patiente, considèrent qu'elle "en rajoute" et qu'elle "est vraiment chiante".

On relève à partir de cet exemple une divergence de points de vue fondamentale. Les soignants s'étaient, de manière informelle mais cependant déterminée, accordés pour établir collectivement que cette patiente n'allait pas trop mal (*elle en rajoute*), notamment à partir du fait qu'elle était capable de se plaindre. Les plaintes étaient dans son cas interprétées de façon évidente à partir des effets néfastes qu'elles avaient sur le moral des soignants. On l'a déjà relevé dans la seconde partie, il existe dans le travail médical un cadre légitime au sein duquel on est "autorisé" à se plaindre. On peut considérer que ce dont la patiente se plaignait, au fond, c'était de ne pas aller mieux pour sortir de l'hôpital, voire pour "s'en sortir". Mais ce n'est pas l'interprétation qui en est faite lors de cette visite. Dans ce cas, ses exigences sont difficilement tolérables non parce qu'elles requièrent un surcroît de travail, mais tout simplement parce qu'il n'est pas convenable dans le centre d'exprimer une litanie de doutes. La notion de "contagion symbolique" développée par F. Saillant²⁶⁰, évoquant un contexte de travail où les risques de contagion symbolique du moral doivent être, sinon écartés, du moins atténués pour maintenir certaines défenses psychologiques de la part des infirmières en face des malades, est tout à fait utile pour comprendre une part des enjeux qui traversent ce type de situation. Cette patiente ne souscrit pas à l'ordre de la plainte qui veut que celle-ci soit exprimable sur des critères précis : il y a un temps pour la plainte. Ce temps légitime que nous avons évoqué dans le chapitre 2 de la seconde partie, est un temps où, effectivement, selon des jugements médicaux, ça ne va pas. Or, dans l'exemple relaté, selon les soignants "*ça va mieux*". L'autre temps de la plainte, c'est un temps qui doit être court. Or, toujours dans cet exemple, la patiente se plaint depuis des jours. La suite des notes de terrain décrit la réaction du chef de service

²⁶⁰-Saillant F., 1988, *op. cit.*.

dans cette situation qui brise ce rythme et aussi celle, passive et bienveillante à l'égard de cette autorité, des autres protagonistes :

Notes de terrain en service de médecine. (*suite de retranscription de la visite*)

Aujourd'hui, toute l'équipe attend la réaction du Patron, ainsi que les autres malades de la même chambre. Et celui-ci, le plus souvent imperturbable, cette fois se fâche, abandonne la patiente, passe à la suivante en disant :

-On n'est pas là pour tuer les gens Madame, on est là pour les soigner ! Et je peux vous dire que demain, vous allez vous réveiller après votre intervention, comme vos voisines la semaine dernière.

C'est sans doute moins le "*je n'y crois plus Docteur*" qui engendre la colère du médecin que, plus vraisemblablement, la remise en cause de sa mission : "*vous pouvez bien m'achever*". Le contexte est important à relever : il s'agit d'une contestation publique (d'une part, il y a deux autres malades dans la chambre et d'autre part, cette scène se passe pendant la visite à laquelle participe une petite dizaine de personnes : externes, internes, radiothérapeute, infirmière, surveillante entourent le patron). Dans ce contexte, la réaction du chef de service relève beaucoup plus d'un travail de rectification, d'entreprise morale, que d'un travail sur les sentiments d'inquiétude de cette patiente. L'assurance qu'il lui donne de se réveiller le lendemain est loin de satisfaire des désirs de long terme. C'est en imposant sa propre mission de soin qu'il s'attaque au "mauvais moral" de cette patiente. Traiter l'instant pour soigner les problèmes inhérents à la durée : alors que les problèmes qu'il pose sont, aussi et peut-être surtout, des problèmes d'avenir, de futur, le traitement oncologique se négocie au jour le jour.

III-4. Donner du temps : sortir de l'hôpital

Au fil des récurrences et des accalmies, la finalité des soins réalisés dans les trajectoires descendantes se fixe progressivement : sortir le malade de l'hôpital en meilleure forme possible. De fait, donner du temps se résume, pour finir, à cela. À partir de ce constat, deux cas de figure existent : soit ce souhait institutionnel rencontre le souhait du malade, soit, au contraire, il ne le rencontre pas.

Selon Strauss, les différents statuts des soignants dans un hôpital sont à la base de segmentations qui ne se coordonnent, finalement, qu'autour d'une unité référentielle : rendre le malade au monde extérieur et, si possible, en meilleure forme²⁶¹. Cette analyse vaut plus que jamais en trajectoire descendante de cancer : tout le personnel est en effet unanime autour du fait que lorsqu'un patient sur la mauvaise pente peut se passer de l'hôpital : "*Il sera bien mieux chez lui.*".

De nombreux malades expriment le souhait de rentrer chez eux plutôt que de rester à l'hôpital. Mais lorsqu'il leur semble que leur état s'aggrave, l'idée de quitter le centre peut être à l'origine de perceptions d'angoisse chez un certain nombre d'entre eux, qui entrent en conflit avec ce que les soignants émettent sur "l'aller mieux" du patient et aussi de ce qui "est bon pour le malade". Une infirmière exprimait ce type de conflit à partir de l'exemple suivant.

Discussion avec une infirmière de médecine.

(enregistrée)

"Tu vois, Sylvie, elle avait 25 ans, eh bien à la fin elle m'a fait une réflexion qui m'a... je dirai pas choquée mais... Elle s'était fait opérer d'un sarcome abdominal, bon, elle a eu ses traitements, elle a récidivé après. Je la voyais, on avait de bonnes relations, et un jour elle m'a dit quelque chose qui m'a un peu frappée. Elle m'a dit, le week-end, quand on est chez soi, on se

²⁶¹- cf. Strauss A., 1992, *op. cit.*, p.95.

sent seul et dès qu'il ya quelque chose qui ne va pas, on sait qu'au centre on ne peut pas nous prendre tout de suite, enfin : on sait qu'ils pourraient nous prendre peut-être tout de suite mais on sait qu'il n'y a pas de médecins. J'ai trouvé son attitude bizarre dans le sens où elle se sentait réconfortée dans l'idée de passer le week-end ici. De se dire je ne suis plus dans le milieu hospitalier, je viens de passer mes cinq jours, j'ai eu mon traitement... Ça m'a fait bizarre parce que c'était quelqu'un de jeune, j'avais l'impression que quand elle était en dehors du milieu hospitalier, elle était un petit peu perdue quoi. Alors que c'était quelqu'un d'entouré, qu'avait son ami avec elle sans arrêt, même son ami avait un petit peu cette attitude là, l'appréhension du week-end. Bon, c'est vrai qu'elle était pas bien, elle commençait à avoir des douleurs au ventre, bon, elle se disait : ça va être le week-end, comment ça va se passer, qui je vais appeler. Alors, quand elle commençait à avoir un petit peu mal, elle prenait de l'avance en se disant : vendredi je vais téléphoner pour savoir quoi..."

"Aller mieux" c'est considérer, en conséquence, pour le soignant dans les trajectoires descendantes, que le malade peut rentrer chez lui. Mais sur ce point aussi, les appréciations peuvent être divergentes entre soignants et soignés.

En fait, dans les fins de trajectoire de maladie cancéreuse, la médecine moderne rencontre également un problème social d'envergure économique considérable. Une part conséquente des dépenses de santé est liée aux prises en charge des fins de vie et c'est aussi, en amont des interactions *in situ* - et avec un lien plus ou moins explicite avec celles-ci²⁶²

²⁶²-Tous les membres du personnel que nous avons interrogés à ce sujet (secrétaires, infirmières, aides-soignantes) connaissaient - à quelques centaines de francs près - le prix d'une journée d'hospitalisation dans leur service et adhéraient à l'idée d'une économie nécessaire en matière de santé. Celle-ci s'exprimait par l'évocation d'exemples multiples d'abus repérés par eux (abus de médicaments, l'abus des ambulances : celui, par exemple, de malades qui venaient en consultation régulière au CLCC alors qu'ils dépendaient, localement, d'une autre circonscription sanitaire). Régulièrement revenaient dans ces propos l'exemple de malades dont

-, cette dimension qui organise de façon déterminante le destin social des personnes en fin de vie. Le problème qui se pose alors au malade, c'est d'ajuster la fin de sa propre attente à ces considérations collectives.

IV- La fin de l'attente

En trajectoire descendante, il y a deux grandes catégories de fin de contrat : la première s'accomplit lors d'une dernière consultation précédant un décès qui aura lieu en dehors du centre, la seconde se signe par le décès du malade dans le centre.

IV-1. Les derniers temps institutionnels

Dans cette phase délicate, le médecin généraliste est sollicité par les oncologues. Par courrier - systématique des comptes-rendus de consultation - ou, de manière plus informelle, par téléphone, le oncologue lui fait savoir qu'il ne peut plus rien pour leur patient.

Notes de terrain en radiothérapie. (*consultation de fin de traitement pour une patiente initialement atteinte d'un cancer des ovaires six années auparavant, et qui rechute régulièrement depuis quatre ans.*)

La patiente : -Depuis jeudi, je suis vraiment pas bien. J'ai des nausées, je vomis beaucoup. En 88, (*nous sommes en 92*) j'avais été bien mal aussi mais pas comme ça... Je prends ce que vous m'avez dit, de l'Effergal codéiné, j'en prends six par jours, mais je suis obligée de me coucher parce que je suis pas bien. J'ai perdu l'appétit, je ne mange pas... Et puis je suis comme une personne âgée si vous voulez, je me sens plus aller alors c'est quand même dommage. Du côté rectal, ça allait mieux mais c'est

la place n'était plus au CLCC où ils coûtaient cher à la collectivité alors qu'on ne pouvait rien de plus pour eux au centre. À titre indicatif, on notera qu'à l'époque de notre travail de terrain, le prix d'une journée d'hospitalisation en hôpital de semaine était de 2933,65 francs, en hospitalisation de jour, de 2750,30 francs, alors qu'une hospitalisation de 24 heures en clinique centrale coûtait 3667,05 francs.

reparti hier, je suis comme une personne âgée... Et j'ai mal aux os, quand je suis assise et puis ce qui me fait peur c'est que maintenant, j'ai du sang dans les selles..." (*La patiente termine son irradiation dans deux jours*)

À cette étape, toute stratégie de mise à distance des effets de la maladie devient inopérante pour le malade. Inexorablement, c'est la gestion de plus en plus ponctuelle d'effets de plus en plus lourds qui s'impose. L'élément invariant de toutes ces manifestations est la douleur. L'horizon temporel des malades se rétrécit à l'absorption très régulière de médicaments - morphine le plus souvent - qui la neutralisent pendant quelques heures. Plus que jamais dans cette phase, le malade est livré à ses perceptions organiques ; à lui même et, le cas échéant, à ses proches. Or un traitement caractéristique du temps est réservé, à ce moment, à la famille du patient. Lorsqu'on aboutit à ce terme, évoqué dans le premier chapitre de la seconde partie, du "il n'y a plus rien à faire", le cancérologue délègue systématiquement aux familles le pronostic létal à court terme de "leur" malade". Ce procédé est extrêmement discret et difficilement observable *in situ*. Le médecin s'arrange, à l'insu du patient - et c'est notamment ce qui organise le caractère secret de ces interactions - pour rencontrer conjoint et/ou enfant(s). Cette information est cependant toujours reprise par les soignants à l'intérieur du service sur un mode plus ou moins évasif mais quasiment rituel. Quand on parle d'un malade en fin de trajectoire, il y a toujours un soignant pour demander "la famille est au courant ?" et un autre pour répondre "le patron les a rencontrés hier". Très régulièrement, les réactions des proches à cette information font l'objet des situations suivantes :

Notes de terrain en service de médecine. (*Un chimiothérapeute parle de la famille d'un malade, agriculteur, d'une soixantaine d'années*)

Le chimiothérapeute : -Je leur dis c'est fichu, ils me disent le lendemain : il va mieux aujourd'hui hein !

On a vu, dans la seconde partie de cet ouvrage, que lorsque le travail dans la trajectoire devient exclusivement de nursing et d'éradication de la douleur, les professionnels comme les soignants, non seulement ne voient plus de contre-indication au partage de cette tâche, mais sont prêts à la déléguer, au profit de quelque autre recours médical ou para-médical que ce soit. Envers les proches s'opère la délégation d'une certaine tâche morale. Dépositaires de cette forme de "secret médical" concernant l'issue de la trajectoire - à quelques semaines près dans la mesure où cette échéance fatale n'est jamais prévue que dans des délais incertains - les proches, mis devant le fait accompli, se voient alors refuser le fait de composer avec l'instant et leur propre inquiétude comme on le propose encore et toujours, en revanche, au malade.

Notes de terrain en radiothérapie. *(suite de cette consultation de fin de traitement pour une patiente initialement atteinte d'un cancer des ovaires six années auparavant, et qui rechute régulièrement depuis quatre ans.)*

Le radiothérapeute : -Vous faites une intolérance digestive liée à la radiation, ça c'est de ma faute. Vous payez le tribut de tout Madame D., parce que je fais une irradiation sur l'intestin grêle qui est très fragile. Votre ventre est plein de gaz, c'est pour ça que vous avez mal, alors l'Efferalgan ça n'arrange rien. On peut vous donner du Moscontin mais c'est pas vraiment mieux parce que ça, ça constipe. Ne vous inquiétez pas pour le sang que vous avez dans les selles, ça peut être lié à une dilatation d'hémorroïdes dans le canal. Il faut vous donner trois semaines, un mois, pour faire un constat d'efficacité ou d'inefficacité. Pour le Moscontin, on peut voir ça avec votre généraliste. Je vais l'appeler pour lui expliquer et vous pourrez l'appeler ce soir. Vous terminez donc vos rayons dans deux jours et on se revoit dans un mois. D'accord ? Allez, bon courage Madame D."

Les mêmes principes de mise à distance temporelle exercés par les médecins pendant tout le temps de la trajectoire sont encore mis en œuvre à cette étape ("*il faut vous donner trois semaines, un mois pour faire un constat*"). Mais dans ces dernières interactions, pas d'autre support utilisé que la parole : plus de clichés radiologiques, plus de résultats d'examens, plus même de projets incertains proposés "en fonction des résultats" comme dans les autres phases ou étapes. Il ne reste plus que le Moscontin : cette morphine qui signifiait pour beaucoup de malades, au moment de notre enquête²⁶³, par anticipation, l'entrée dans la phase terminale.

Notes de terrain en radiothérapie. (*suite et fin de cette consultation*)

Le radiothérapeute appelle ensuite la généraliste de la patiente lorsque cette dernière est sortie.

Le radiothérapeute : -Vous vous doutez bien que je ne vais pas faire de miracles... Je pense qu'on peut la mettre sous Moscontin pour calmer ses douleurs. On arrive à un moment où on ne peut faire que du palliatif. Elle va vous rappeler ce soir."

Le radiothérapeute pourrait rédiger lui-même cette ordonnance de morphine mais le protocole, cette fois temporel, lui impose de faire appel au médecin généraliste. Alors que l'on atteint cette étape où les médecins du centre partagent à nouveau cette tâche avec des confrères omnipraticiens, le malade a toute latitude pour envisager que sa relégation hors des sphères spécialisées constitue l'annonce d'une fin plus ou moins proche.

Les malades cancéreux qui vont cependant finir leurs jours au centre nous renseignent sur les derniers moments de l'expectative. Ces malades sont, de fait, des patients non valides qui continuent de nécessiter

²⁶³-Et notamment pour cette patiente avec qui nous avons en l'occasion d'en discuter un an avant cette consultation.

l'aide technique du centre anticancéreux pour des raisons conjoncturelles (manque de place dans d'autres institutions mais, surtout, manque de dispositif technique susceptible de les prendre en charge)²⁶⁴. Auprès des malades en fin de vie ne relevant plus d'un travail curatif, on substitue à ce "il n'y a plus rien à faire" un "allons jusqu'au bout" quasiment profane.

Notes de terrain en service de médecine. (*visite auprès de Madame S., hospitalisée depuis plus de deux semaines et qui se plaint régulièrement auprès des soignants qu'on lui cache des choses.*)

Avant de rentrer dans la chambre de Madame S. et de sa voisine, l'infirmière dit au chimiothérapeute qui la suit : "Elle se plaint, Mme S., que vous ne lui dites rien du tout." Les résultats viennent d'arriver : Mme S., initialement atteinte d'un cancer des ovaires, présente maintenant un cancer du sein, indépendant apparemment de l'ovaire. Par ailleurs, Mme S. a été suspectée à la dernière visite de présenter des métastases cérébrales. Le chimiothérapeute répond : "Bon, on va lui dire si elle veut savoir, y'a pas autre chose à faire !".

Cette patiente illustre par son comportement un phénomène très fréquent dans les trajectoires descendantes : les malades se plaignent régulièrement qu'on leur cache des choses. Ce fait est connu. Mais il mérite d'être précisé. Cette plainte récurrente arrive rarement de manière aussi

²⁶⁴-Des raisons sociales ou subjectives prévalent également. En service de médecine, on a pu assister une fois à un octroi de privilège à l'égard d'une famille de médecins. L'épouse d'un médecin généraliste s'y trouvait hospitalisée depuis une quinzaine de jours. Son état général déclinait mais elle était encore relativement valide. Alors qu'en temps normal, le dispositif de prise en charge l'aurait dirigée vers une institution annexe, le patron, lors d'une visite, dit à son mari et à ses enfants qui étaient présents : "Si vous préférez que nous la gardions, c'est possible, si vous préférez vous rapprocher de votre domicile, c'est possible aussi. Dites-moi demain ce que vous aurez décidé". La patiente finit ses jours au CLCC. Une autre patiente, très appréciée du service, femme d'ouvrier, fut également gardée dans le service jusqu'à la fin de sa vie, sur décision du patron qui l'aimait beaucoup. Ces observations sont rares mais les patients qui meurent au centre également.

directe au médecin dans la mesure où elle est beaucoup plus souvent adressée aux infirmières, à la diététicienne ou aux aides-soignantes qu'aux thérapeutes.

Suite de la visite. (*Nous rentrons dans la chambre*)

Le chimiothérapeute : -Alors Madame S.?

La patiente : -J'ai pas dormi de la nuit. L'infirmière n'a rien voulu me donner !

Le chimiothérapeute : -C'est parce que vous avez fait un malaise hier Madame S. Ce soir, on va vous donner quelque chose. Alors on a les résultats de votre sein : vous avez des cellules qui ne sont pas bonnes Madame S. On va vous faire suivre un traitement adapté à votre nouvelle situation. Ce sont des cellules malignes, mais ça n'a rien à voir avec votre ovaire, c'est indépendant.

La patiente : -On va me retirer le sein?

Le chimiothérapeute : -Non, il n'en est pas question Madame S., on va juste changer votre traitement d'accord? Allez... bon courage !

On passe rapidement à sa voisine. Madame S. est hébétée. Nous quittons la chambre, le médecin se retourne et dit à Mme S. en lui souriant :

-Au revoir Madame S., bon courage.

Le médecin, chimiothérapeute, répond, sinon aux attentes exprimées par la patiente, du moins à ses questions. Tout d'abord en l'assurant qu'elle aura un médicament pour dormir le soir même et, d'autre part, en quelques mots et quelques secondes, en lui apprenant - toujours sur ce mode euphémisant qui caractérise les formulations qui entourent le cancer - que son état s'aggrave sans conteste. Il y a bien longtemps que le malade en fin de trajectoire a fait l'apprentissage de cette façon de parler et, bien que le médecin ne cesse pas d'être chaleureux dans cette interaction extrêmement violente pour la patiente, ce qu'il a à dire, ce qu'il choisit de

dire, est terriblement brutal et pose véritablement la question d'un cadre dans lequel saurait s'exprimer une nouvelle aussi dramatique.

Alors que nous nous trouvons dans le couloir, dix minutes plus tard, sa voisine s'est levée, a sonné et sort dans le couloir, l'air apeuré : "-Madame S. ça va pas !". L'infirmière appelle un infirmier qui passait dans le couloir. Il ressort de la chambre et interpelle le médecin : "-Monsieur J., y'a Madame S. qui fait un malaise" et s'engouffre dans l'office. Le médecin et l'interne s'en vont dans la chambre de Madame S. L'interne ressort et demande à l'infirmier d'apporter de l'oxygène. Nous restons cinq minutes dans le couloir à attendre les médecins afin de poursuivre la visite. L'infirmière dit "-À mon avis, ça a dû lui trotter dans la tête ce qu'il lui a dit". Tout le monde acquiesce sans commentaire. Les médecins reviennent. Madame S. est confiée à l'infirmier et mise sous oxygène. Le médecin dit : "- C'est sans doute un malaise psychologique", puis demande à ce que la voisine de Madame S. change de chambre. Nous passons à la chambre suivante.

C'est en dehors de toute consigne formalisée que le médecin a réagi à la situation devant laquelle il s'est trouvée avec Mme S. ; avec son tempérament pourrait-on dire, en dehors de toute instruction professionnelle. Les bons sentiments ne manquent pas en cancérologie, une certaine forme de "bon sens éthique" plus ou moins spontané non plus, pas plus que de grandes notions théoriques (qualité de vie par exemple) qui alimentent régulièrement des débats à la vogue fluctuante. Ce sont deux personnes qui se sont rencontrées dans ce cadre que nous avons observé et que nous rapportons : un expert dépassé par son rôle et un demandeur de service. L'expert est allé jusqu'au bout de ses compétences techniques, le malade jusqu'au bout de ses résistances à l'égard de la "feinte mutuelle" (*mutual pretense*) qui caractérise souvent, selon Glaser et Strauss, les

modalités d'interaction, dans l'hôpital, autour du problème de la mort²⁶⁵. Tout le monde, finalement, est démuni devant ce type de situation dans la mesure où elles sont hors cadre technique, hors champ de compétence. Des critiques sévères ont été émises dans les années soixante à l'égard de certaines formes d'abandon par l'équipe hospitalière de malades mourants²⁶⁶. Les sociologues qualifiaient cet abandon de "mort sociale". Mais alors que cette notion était utilisée pour qualifier le sort réservé à ces patients, on pourrait, nous semble-t-il, l'étendre à l'expert lui-même. La fin d'une trajectoire descendante de cancer, c'est également la mort sociale de l'expert lorsqu'il est amené à adopter des stratégies plus profanes que professionnelles afin de faire face, à son tour, à une situation irrémédiable.

Une semaine plus tard, l'interne, lors de la visite, à la porte de la chambre de Madame S. dit : "-On la stimule, elle reprend avec le kiné, on la stimule pour qu'elle mange. Le patron lui a parlé d'une chimiothérapie, je ne sais pas si on va lui faire mais ça paraît important pour son moral, elle m'a demandé quand est-ce qu'on la lui ferait. Faudra demander à J.". Le patron, J., qui arrive plus tard en rit trois secondes puis dit : "-Bon, on va lui faire, je vais passer la voir. Si elle le demande, c'est important".

Madame S., que je n'avais pas revue depuis son attaque, semble avoir effectivement "repris". Cependant, elle est maintenant sous Gardéнал et a encore maigri. Elle dit à l'interne : "-Il va pas passer Monsieur J. aujourd'hui ?

L'interne : -Il viendra vous voir plus tard. / Patiente : - Pourquoi on me fait pas ma chimio ? / L'interne : -Vous étiez trop faible jusqu'à présent Madame S., on va voir ça avec

²⁶⁵-Glaser B., Strauss A., 1965, *op. cit.* La feinte mutuelle c'est cette situation de fin de vie à l'hôpital où tous les acteurs, soignants, soignés, s'accordent à interagir sur un mode qui évince le thème de la mort prochaine.

²⁶⁶-cf. notamment la recherche de Sudnow D., 1967, *Passing On : the Social Organization of Dying*, Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall. Celle de Duff R., Hollingshead A., 1968, *Sickness and Society*, Harper and Row, New-York.

Monsieur J. Mais il faut que vous mangiez, il faut vous retaper un petit peu. / La patiente : -Y'a une chose qui m'embête, c'est que je ne peux plus marcher toute seule... / L'interne : -Il faut reprendre des forces. / La patiente : -Remarquez, je ne suis plus à un mois près, du moment que je ne souffre pas, parce que j'ai tellement souffert...". *L'interne lui sourit et passe à sa voisine.*

Un problème paradoxal se pose en trajectoire descendante lorsque le malade maintient son engagement dans la durée d'un traitement aléatoire alors que le dispositif anticancéreux ne le lui demande plus. Comment inverser le façonnement opéré depuis de longues en années en faveur d'une action thérapeutique qui était devenue, bon an mal an, une fin en soi ? Comment mettre en œuvre, interactivement, un "désengagement" ? Le processus repéré dans le centre envers ces trajectoires descendantes était finalement encore et toujours le même : il faut attendre dit la parole médicale (*vous retaper, reprendre des forces*, dit l'interne), on va attendre dit le malade (*je ne suis plus à un mois près* dit la patiente). L'expectative atteint alors à son summum, c'est-à-dire son dernier degré. Mme S. fut transférée dans une institution annexe une semaine plus tard.

Conclusion de la troisième partie.

On l'a vu tout au long de cette recherche, c'est, en toute logique organisationnelle, une pensée du collectif qui planifie l'entreprise anticancéreuse. D'une part parce qu'il s'agit de guérir le plus de personnes possible atteintes d'un cancer et, d'autre part, parce que leurs prises en charge sont organisées sur des critères qui inscrivent chaque cas individuel dans des protocoles établis sur des bases collectives. Le problème central de la cancérologie, c'est la guérison qu'il faut tenter d'obtenir. On a vu, tout au long de cette dernière partie, comment la médecine agit sur les personnes à partir d'une appréciation standardisée, protocolisée, forgée sur une pensée du groupe, à la base statistique. Cette logique publique, sociale, qui consiste à œuvrer au mieux pour le plus grand nombre se comprend légitimement dans son principe, précisément, de santé publique.

Comment cette médecine agit-elle sur les individus ? On l'a vu tout au long de ces trois derniers chapitres : en considérant qu'il n'y a pas de guérison à faible prix d'un cancer. S'il faut s'adapter à une institution totale (aux rythmes des examens, des rendez-vous médicaux, des attentes de résultats, souffrir l'incertitude, supporter les douleurs liées à la maladie, aux investigations diagnostiques, ou aux traitements, réaliser un apprentissage souvent malaisé et continu dans un contexte inconnu et alarmant compte-tenu de ses enjeux vitaux d'autre part etc.) pour guérir, cet ajustement peut être requis comme étant le prix à payer pour en réchapper.

Mais penser en termes de collectivité amène inévitablement, à un moment ou à un autre, à estimer la nature de l'investissement réalisé au vu des résultats obtenus. Le moment est venu d'aborder cette évaluation dans cette recherche où l'on a jusqu'alors délibérément éludé la question épidémiologique. Pour quels résultats la cancérologie œuvre-t-elle aujourd'hui en France ? Si les données de morbidité du cancer ne sont pas

enregistrées au niveau national (seuls quelques registres départementaux permettent d'appréhender localement le taux d'incidence annuel du cancer), en revanche, on dispose de données nationales de mortalité qui permettent de mesurer le taux de décès annuels dus au cancer. Depuis le début de cette recherche, les cancers sont devenus - en 1989 - la première cause de décès chez l'homme²⁶⁷. En 1990, ils représentaient en effet 31% des décès masculins (contre 29% de décès cardio-vasculaires). Chez les femmes, le cancer représente la deuxième cause de mortalité avec 21% de décès féminins (contre 38% pour cause de maladies cardio-vasculaires). Et pour les personnes entre 35 et 64 ans, la cause de décès la plus importante, et de loin, ce sont les cancers puisqu'ils sont, à l'origine, en 1990, de 42% des décès (41% des décès chez les hommes et 46% des décès chez les femmes). Ce qui constitue plus du double de la mortalité cardio-vasculaire dans cette tranche d'âge puisque celle-ci représente 18% des décès (19% chez les hommes et 15% chez les femmes). Ces chiffres se suffisent à eux-mêmes afin de penser le cancer comme un réel problème de santé publique.

Parallèlement, en termes de taux de survie, à cinq ans après le diagnostic, on relevait en 1990 les ordres de grandeur suivants : de 0 à 25%, encéphale, estomac, poumon, foie, pancréas, œsophage ; de 25 à 50%, mélanome, côlon-rectum, lymphosarcome, VADS (voies aéro-digestives supérieures), rein, vessie, prostate, leucémie, ovaire ; de 50 à 75%, Hodgkin, testicule, thyroïde, sein, utérus. Ces ordres de grandeur donnent une idée des résultats de la cancérologie en matière de guérison. Ils sont sans doute d'ailleurs optimistes : à titre indicatif, le cancer du sein - en France le plus fréquent des cancers de la femme avec 25 000 nouveaux

²⁶⁷-Toutes nos données sont issues de : Hill C., Doyon F., Sancho-Garnier H., 1997, *Épidémiologie des cancers*, Médecine-Sciences, Paris, Flammarion.

cas par an et 10 000 décès - ne présente plus, à 10 ans, qu'un taux de survie de l'ordre de 50%. C'est dire si l'entreprise anticancéreuse, dans les termes que l'on a vus dans cette troisième partie, impose un prix à payer extrêmement lourd à au moins une moitié de ses clients qui n'en bénéficiera pas en termes de guérison. Ce constat engage à mener plus avant une pensée de santé publique en termes de collectivité cancéreuse qui ne se limite pas à une moitié de ses acteurs.

Conclusion générale.

L'hôpital change. Cependant, malgré les réserves évoquées par Zussman²⁶⁸ - la réduction des temps d'hospitalisation, l'isolement des malades dans des petites unités, la fragmentation des services, l'atomisation de la vie hospitalière - il est encore possible de perpétuer la tradition de l'ethnographie dans cet hôpital contemporain. En renouant avec ce type d'étude, celle-ci fait ressortir quelques points du fonctionnement de la médecine moderne sur lesquels nous souhaitons maintenant conclure.

Le temps de l'expérience du cancer est éminemment structuré par l'entreprise médicale. Que ce soit dans ses composantes de latence, d'attente, ou bien, au contraire, d'activité intense et d'urgence, la médecine anticancéreuse impose le rythme de son savoir et de ses actions. Ce temps n'a rien à voir avec une "histoire naturelle" du cancer qui se déclinerait sur un mode linéaire, d'un premier symptôme visible jusqu'à une mort plus ou moins lente, sans que son "processus" soit formalisé²⁶⁹. L'analyse de la médecine anticancéreuse, telle qu'elle a été menée tout au long de cet ouvrage, montre comment une pensée médicale et des modes d'intervention, progressivement, en même temps qu'ils se structurent, construisent des stades, des étapes autant que des états et crée ainsi de nouvelles phases dans une trajectoire de maladie. Ces nouvelles phases, dont la rémission constitue l'élément le plus saillant, soumettent le malade à une expérience, d'une part, déterminée par les progrès de la médecine et,

²⁶⁸-Zussman R., 1993, *op. cit.*

²⁶⁹-cf. Armstrong D., 1985, "Space and time in British general practice", *Social Science and Medicine*, vol.20, n°7, pp. 659-666. L'auteur montre notamment dans cet article, à partir de l'analyse de l'évolution des pratiques du médecin généraliste, comment la maladie, d'événement devient processus, avec un début, un déroulement et une fin mis en œuvre par l'activité médicale.

d'autre part, comme on l'a montré tout au long de cette recherche, mise en œuvre interactivement selon un tempo institutionnel soutenu par les soignants.

En conséquence, la prise en charge institutionnelle du cancer crée de nouvelles trajectoires de maladie. Ces nouvelles trajectoires sont le fruit de l'obtention de ces rémissions multiples, aux divers contenus, qui scandent la longue durée d'un cancer. Or, on l'a vu, une caractéristique de l'entreprise anticancéreuse, c'est qu'elle met en œuvre une médecine de plus en plus sophistiquée mais qui soigne de plus en plus "de loin". Ces trajectoires s'accompagnent alors pour les malades de nouvelles souffrances liées aux incertitudes qui pèsent souvent sur la qualité de ces "permis de séjour"²⁷⁰ renouvelés.

Pour l'ex-malade d'abord : soumis à une surveillance technique ponctuelle, mais se soumettant peut-être à une auto-surveillance profane plus ou moins permanente, celui-ci, après avoir été soigné par une médecine qui fragmente, qui déshospitalise et qui, néanmoins, pérennise sa prise en charge, est plus ou moins livré à lui-même dans la gestion de cette expérience délicate. Pour celui qui est encore malade, ensuite : en augmentant les durées de sa vie ou de sa survie, ces "nouvelles trajectoires" entraînent des manifestations qui bouleversent, de manière inédite, le cours de sa maladie et créent de nouvelles temporalités liées à la pathologie cancéreuse²⁷¹. Pour les personnes malades ou qui le furent, soumises donc à

²⁷⁰-Nous empruntons cette formulation au journal littéraire de Claude Roy, 1983, *Permis de séjour - 1977/1982*, Paris, Gallimard.

²⁷¹-L'évolution des taux de survie à cinq ans par cancer chez les adultes en Europe pour des cancers diagnostiqués en 1978-1980 et en 1983-1985 montre par exemple une réelle progression pour la Maladie de Hodgkin, les cancers de l'ovaire, du côlon et des os ; même si les durées de survie ne se sont pas améliorées pour les cancers du cerveau, du pancréas, de

des rémissions fugitives, durables ou définitives, ces temporalités médicalisées inscrivent leur existence dans un cours où le regard médical fonctionne comme un *big brother* qui lirait normal et pathologique à travers un espace à la fois extra-corporel et extra-temporel. Un article récent montrant qu'il n'y a aujourd'hui rien d'incongru pour une personne atteinte d'un cancer à se sentir en bonne santé²⁷² permet d'émettre l'hypothèse que l'expérience du cancer engage peut-être moins à une expérience de santé ou de maladie que, plus profondément, à une expérience de la mort. Car, finalement, le caractère fondamental de cette incertitude médicale partagée par les soignants et les soignés, c'est celui qui tourne autour de la mort. Dans ces nouvelles trajectoires de cancer, santé et maladie peuvent donc coexister ou se diluer en des frontières extrêmement floues mais recomposent, de toute évidence, un temps à soi largement stigmatisé par les caractères incertains générés par l'activité moderne de la cancérologie. Un temps à soi où le présent se réécrit à la lueur de probabilités morbides.

L'accent qui a été mis, dans ce travail, sur les notions d'expectative et de conjecture permet de prolonger les recherches sur le thème de l'incertitude en médecine en nouant les liens entre état, action et opinion. L'incertitude est, en effet, un sentiment, un état. L'expectative, elle, relève de l'action, même passive, puisqu'il s'agit d'un type d'attente. Quant à la conjecture, elle est la notion qui lie cet état et l'action qui lui est inhérente puisqu'elle est l'opinion fondée sur des probabilités. Dans notre travail, elles ont permis de cerner d'un peu plus près les conséquences, collectives

l'œsophage, du poumon et du corps de l'utérus. cf. "Survival of cancer patients in Europe (Eurocare Study)", in : *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 44, Oct. 1996, n°5.

²⁷²-Kawaga-Singer M., 1993, "Redefining health : living with cancer", *Social Science and Medicine*, vol. 37, n°3.

et structurelles, de "l'incertitude médicale". Là encore, l'exemple de la rémission s'impose. Cette notion de rémission, qui a servi de point de départ à notre travail pour se diluer ensuite dans des considérations temporelles plus larges, vaut pour la conceptualisation, pour l'argumentation, pour la formatisation et pour la légitimation de l'incertitude anticancéreuse. Le silence et la métaphore qui entourent le cancer continuaient largement de faire consensus sur notre terrain d'observation et la rémission est, elle aussi, un paradigme de l'activité médicale anticancéreuse extrêmement silencieux. À la fin de ce travail, on ne saurait, justement, passer cette caractéristique sous silence. Il ne s'agit pas ici, notamment après les critiques d'Armstrong sur les recherches d'Ariès, de tenter d'interpréter ce "régime de silence" dans le cadre anticancéreux²⁷³. Plutôt de pointer le fait que les malades se déclarent très souvent livrés à eux-mêmes pour appréhender cette épreuve : dans cette mise à distance par la technique que subit leur expérience du cancer, s'élaborent, pour une large part, ces nouvelles souffrances liées à une incertitude médicale oncologique qui, elle, comme on l'a montré, sur le terrain de son activité se dit de plus en plus et ce, de manière brute, sans commentaire ni prise en charge particulière. Le destin social du malade cancéreux se dessine aujourd'hui entre une médecine de plus en plus lointaine physiquement et, parallèlement, de plus en plus intrusive moralement.

Ces conclusions en appellent une, plus générale, qui est contenue dans l'ouvrage de Strauss et Corbin : *Shaping a New Health Care*

²⁷³-Armstrong D., 1987, "Silence and truth in death and dying", *Social Science and Medicine*, vol.24, n°8, pp.651-657. Dans cet article, l'auteur conteste notamment l'idée selon laquelle la mort se serait progressivement trouvée entourée de silence avec l'avènement de la médecine contemporaine.

*System*²⁷⁴. Dans cet ouvrage - conjuguant une revue de la littérature sociologique sur la maladie chronique, l'analyse du système de soins américain, les problèmes posés par les différentes phases d'une maladie au long cours, l'étude de cas très concrets - ils prennent parti pour une réforme d'un système de soins qui, tout entier basé sur un modèle approprié aux maladies aiguës, est inadapté au modèle dominant des pathologies modernes qui est celui des maladies de longue durée ou chroniques.

Longue durée, incertitude : ces notions ont scandé ce travail sur la cancérologie mais on est bien loin cependant d'en avoir analysé tous les aspects. Notamment parce que la pathologie de la médecine hospitalière qui consistait en une lésion concrète est en train de devenir un processus perpétuel qui quitte l'univers hospitalier pour investir les espaces les plus communs de l'existence des personnes. Ce travail sur la temporalité des cancers invite donc à bien des prolongements.

Pathologisation et surveillance sont, selon Armstrong, les techniques de la médecine moderne²⁷⁵. Elles sont en tout cas devenues celles de la médecine anticancéreuse : prévention, rémission, contrôle, anticipation, déplacent le temps d'une maladie qui ne se pense au présent que dans ses manifestations aiguës au profit d'une appréciation temporelle beaucoup plus floue qui incite à penser dorénavant le cancer en tant que risque. En expérimentant des situations "cliniques" incertaines, en étant soumis à une surveillance médicale pérennisée, les populations de malades ou d'ex-malades subissent la loi du "soi risquant" explorée par la

²⁷⁴-Strauss A., Corbin J., 1988, *Shaping a New Health Care System. The Explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change*, San-Francisco, London, Jossey-Bass Publishers.

²⁷⁵-Armstrong D., 1995, "The rise of surveillance medicine", *Sociology of Health and Illness*, vol. 17, n°3, 393-404.

psychologie²⁷⁶. Mais en expérimentant la loi du "génétique" et du "prédictif", aujourd'hui en vogue en médecine, les populations en bonne santé sont elles aussi conviées à expérimenter cette loi du soi-risquant qui s'impose sans gestion collective, au moins structurée, de ce thème.

L'apparition récente, avec l'identification de gènes du cancer, d'une médecine prédictive générée par de nouveaux savoirs diagnostiques, consacre ainsi l'avènement d'un nouveau regard médical sur la maladie. Le cancer est en train de devenir, non plus la découverte d'un symptôme ou le signe d'un dysfonctionnement organique, mais la présence d'un gène. Ceci entraîne non seulement de nouvelles définitions de l'état de maladie, et donc de l'intervention médicale, mais également des bouleversements biographiques importants pour les personnes qui seront porteuses de ces gènes. Cette perspective "déplace" dans le temps biographique les incertitudes médicales que produisait jusqu'alors la cancérologie. Désormais, celles-ci ne s'inscriront plus seulement après un développement symptomatique avéré - selon des méthodes cliniques classiques et un traitement circonstancié - mais également avant l'apparition même de la maladie, en identifiant des personnes à risque de développer un cancer au cours de leur existence. Comment gérer les progrès d'une science capable de prévoir non une future maladie mais la probabilité qu'elle advienne ? D'une médecine capable de la "pré-diagnostiquer" mais pas pour autant de la guérir à coup sûr ? Alors que cette médecine prédictive se prépare à offrir une reformulation épistémologique, cognitive et physique fondamentale du cancer, il convient, d'ores et déjà, d'en penser les multiples conséquences dans des arènes à la fois médicales, privées et publiques.

²⁷⁶-Odgen J., 1995, "Psychosocial theory and the creation of the risky self", *Social Science and Medicine*, vol. 40, n°3, pp. 409-415.

L'organisation de la prise en charge du cancer s'est développée du chevet du malade d'abord, à la médecine hospitalière ensuite, pour s'étendre aujourd'hui, de plus en plus, à une forme de "surveillance communautaire"²⁷⁷. L'*homo medicus* dont Pinell analyse la genèse : "ce sujet idéal de la médecine capable de percevoir son corps comme un objet clinique"²⁷⁸, reste le phantasme de la cancérologie moderne. Et dans cet espace social large où les notions de maladie et de santé se trouvent plus ou moins dissolues, tout un chacun peut, finalement, être amené à penser, à travers une médecine à la fois de plus en plus lointaine et de plus en plus présente, son rapport au temps comme une situation de rémission : "jusque là, tout va bien".

²⁷⁷-cf. Armstrong D., 1995, *op. cit.*

²⁷⁸-cf. Pinell P., 1992, *op. cit.*, p. 273-274.

INTRODUCTION.....	2
PREMIÈRE PARTIE : GENÈSE DE LA SITUATION MODERNE	15
CHAPITRE I :Vers une ambition curative du cancer	15
CHAPITRE II : La guérison des cancers : de l'incertitude à la probabilité	32
DEUXIÈME PARTIE : CONTEXTE INSTITUTIONNEL DES TEMPS DU CANCER.....	53
Présentation	53
Chapitre I : Les catégories temporelles du cancer	55
<i>I- Évolution temporelle des prises en charge du cancer</i>	55
<i>I-1. Fractionnement</i>	61
<i>I-2. Réduction</i>	63
<i>I-3. Pérennisation</i>	64
<i>II- Effets de rythmes dichotomiques</i>	67
<i>II-1. De l'urgence à la routine</i>	68
<i>a) Apprendre "son" temps</i>	68
<i>b) Le temps de l'urgence : celui de l'intérêt médical</i>	71
<i>II-2. De la fragmentation à la pérennisation</i>	77
<i>a) Pas de vision globale de trajectoire</i>	79
<i>b) Du médecin traitant à l'hôpital traitant</i>	84
<i>II-3. De la longue durée au court terme</i>	86
<i>a) Les échecs d'une stratégie du court-terme</i>	90
<i>b) Le cadre temporel de l'activité du centre</i>	97
<i>III- Un temps balisé en termes d'action</i>	102
Chapitre II : Les trajectoires et le travail qui leur est associé	106
<i>I- Typologie de trajectoires de maladie</i>	107
<i>I-1. La trajectoire simple</i>	109
<i>I-2. La trajectoire invalidante</i>	111
<i>I-3. La trajectoire simple puis décroissante</i>	112
<i>I-4. La trajectoire décroissante</i>	113
<i>I-5. La trajectoire sans réponse</i>	115
<i>I-6. La trajectoire à réponse différée</i>	117
<i>II- La rémission : une catégorie hétérogène</i>	118
<i>II-1. Le cancer vu en tant que processus</i>	121
<i>II-2. Les phases des trajectoires</i>	122
<i>III- Le travail de confort</i>	132
<i>III-1. Routine et exception</i>	133
<i>III-2. Variabilité du traitement de confort</i>	135
<i>III-3. Des intérêts communs</i>	137
<i>IV- Le travail sur les sentiments</i>	139
<i>IV-1. Mettre en confiance</i>	139
<i>IV-2. Rectifier</i>	141

IV-3. <i>Moraliser</i>	144
<i>V- Le travail des malades : un ajustement personnel à des objectifs institutionnels</i>	147
V-1. <i>La structure temporelle et les malades</i>	147
V-2. <i>S'ajuster au rythme</i>	149
V-3. <i>Unifier et coordonner</i>	152
Conclusion de la deuxième partie	157
TROISIEME PARTIE : LA GESTION DE TRAJECTOIRES	
CONJECTURALES	160
Présentation	160
Chapitre 1 : L'entrée dans la maladie	163
I- Le pré-diagnostic	164
I-1. <i>Nature des symptômes et vigilance des patients</i>	165
I-2. <i>Le travail du malade : de l'abstention à la mobilisation médicale</i>	167
I-3. <i>Compétence médicale et facteurs organisationnels</i>	172
I-4. <i>Le premier temps du centre : l'urgence</i>	178
II- L'annonce du cancer	185
II-1. <i>Informé et convaincre</i>	196
II-2. <i>Le temps de la longue durée</i>	203
III- La période post-diagnostique	209
III-1. <i>Une ressource : l'action</i>	210
III-2. <i>La poursuite de l'enquête médicale</i>	212
III-3. <i>Le choc du diagnostic avant le traitement</i>	214
III-4. <i>Différentes formes d'expectative et d'incertitude</i>	220
Chapitre II : Les trajectoires ascendantes	224
I- Entrée dans le traitements	225
I-1. <i>Modalités et effets des traitements : le prix à payer</i>	226
I-2. <i>Changement de statut : de l'urgence à la routine</i>	231
I-3. <i>Changement de statut : être un malade parmi d'autres</i>	238
a) <i>Contrôle institutionnel des interactions de malades</i>	243
b) <i>La communauté-ressource ?</i>	247
c) <i>Les limites de ces ressources</i>	252
I-4. <i>Médecine technique et mise à distance</i>	256
II- Le comeback ou rétablissement	261
II-1. <i>Recoller les morceaux d'un futur indéfini</i>	263
II-2. <i>Les consultations de contrôle : l'épreuve du temps</i>	267
II-3. <i>Irréversibilité de la rupture biographique</i>	273
Chapitre III : Les trajectoires descendantes	280
I- La récurrence	281
I-1. <i>Un dilemme orienté vers l'action</i>	282
I-2. <i>Pressions en faveur du traitement</i>	294
II- Un lent processus de chronicisation	300
II-1. <i>Les premiers principes de réduction des aspirations</i>	300

<i>II-2. De la stabilité à l'instabilité</i>	303
<i>III- L'attente sans fin</i>	311
<i>III-1. Les derniers principes de réduction des aspirations</i>	311
<i>III-2. Le temps des soignants</i>	314
<i>III-3. Le contrôle des crises de confiance</i>	318
<i>III-4. Donner du temps : sortir de l'hôpital</i>	320
<i>IV- La fin de l'attente</i>	323
<i>IV-1. Les derniers temps institutionnels</i>	323
Conclusion de la troisième partie.	332
Conclusion générale.	335

BIBLIOGRAPHIE

- Ackerknechet E., 1986, *La médecine hospitalière*, Paris, Payot.
- Aïach P., Kaufmann A., Waissman R., 1989, *Vivre une maladie grave*, Paris, Méridiens Klincksieck.
- Albrecht G. L., Levy J. A., 1991, "Chronic illness and disability as life course events". *Advances in Medical Sociology*, vol. 2, pp. 3-13.
- Armstrong D., 1985, "Space and time in British general practice", *Social Science and Medicine*, vol.20, n°7, pp. 659-666.
- Armstrong D., 1987, "Silence and truth in death and dying", *Social Science and Medicine*, vol.24, n°8, pp.651-657.
- Armstrong D., 1995, "The rise of surveillance medicine", *Sociology of Health and Illness*, vol. 17, n°3, 393-404.
- Baszanger I., 1986, "Les maladies chroniques et leur ordre négocié", *Revue française de sociologie*, XXVII, pp. 3-27.
- Becker H.S., 1970, *Sociological Work. Method and Substance*, New-Brunswick, Transaction Books (2^d ed.1977)
- Becker H.S., 1985, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié.
- Becker H.S., 1969, "Problems of inference and proof in participant observation" in : Mc Call G.J. et J.L.Simmons J.L., *Issues in Participant Observation*.
- Binst M., 1990, *Du mandarin au manager hospitalier*, Paris, L'Harmattan.
- Blanchard C.G., Labrecque M.S., Ruckdeschel J.J.C., Blanchard E.B., 1988, "Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients", *Social Science and Medicine*, vol. 27, n°11, 1139-1145.
- Blumer H., 1969, *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*, Englewood Cliffs, New-Jersey, Prentice Hall.
- Boltanski L., 1993, *La souffrance à distance. Morale humanitaire, médias et politique*, Paris, Métailié.
- Bourhis Y., *Les centres anticancéreux*, Thèse pour le Doctorat de 3ème cycle, Droit médical et de la Santé Publique, Université de Rennes, juin 1975.
- Bucher R., Strauss A., 1971, "Professions in process", *American Journal of Sociology*, 46, 325-334.
- Bungener M., 1987, "Bilan du débat économique", *Prévenir*, N°14.
- Bungener M., Horellou-Lafarge C., 1988, *La production familiale de santé. Le cas de l'hospitalisation à domicile*, CTNERHI/MIRE, diffusion PUF.
- Bungener M., 1995, *Trajectoires brisées familles captives. La maladie mentale à domicile*, Éditions INSERM.

- Bury M., 1991, "The sociology of chronic illness : a review of research and prospects", *Sociology of Health and Illness*, Vol.13, n°4, pp. 451-468.
- Bury M., Anderson P., 1988, *Living with Chronic Illness*, London, Unwin Hyman.
- Carricaburu D., Pierret J., 1994, *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité*, Paris, ANRS/CERMES
- Carricaburu D., Pierret J., 1995, "From biographical disruption to biographical reinforcement : the case of HIV-positive men", *Sociology of Health and Illness*, 17, 1, 65-88.
- Carricaburu D., *Trajectoire collective et gestion individuelle d'une maladie chronique : le cas de l'hémophilie*, 1997, Thèse de Doctorat, EHESS.
- Cassileth B. R., 1979, *The Cancer Patient. Social and Medical Aspects of Care*, Philadelphie, Lea & Febiger.
- Cassileth B., Zupkis R., Sutton-Smith K., March V., 1980, "Information and participation preferences among cancer patients", *Annual Internal Medicine*, 92, 832-836.
- Chapoulie J.M., 1987, *Les professeurs de l'enseignement secondaire. Un métier de classe moyenne*. Editions M.S.H., Paris, pp.363-377.
- Charmaz K., 1991, *Good Days, Bad Days : the Self in Chronic Illness and Time*, Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey.
- Chauvenet A., 1978, *Médecine au choix, médecine de classe*, PUF, Paris.
- Chauvenet A., 1972, "Professions hospitalières et division du travail", *Sociologie du travail*, (2), pp. 145-163.
- Comaroff J., Maguire P., 1981, "Ambiguity and the search for meaning : childhood leukaemia in the modern clinical context", *Social Science and Medicine*, vol. 15 B, pp. 115-123.
- Conrad P., 1985, "The meaning of medications : another look at compliance", *Social Science and Medicine*, vol. 20, n°1, pp. 29-37.
- Conrad P., 1987, "The experience of illness : Recent and new directions", *Research in the Sociology of Health Care*, Vol. 6, pp. 1-31
- Corbin J., Strauss, 1988, *Unending Work and Care*, San-Francisco-Londres, Jossey-Bass Publishers.
- Darmon P., 1993, *Les cellules folles. L'homme face au cancer de l'Antiquité à nos jours*, Paris, Plon.
- Davis F. 1963, *Passage Through Crisis. Polio Victims and Their Families*, Bobbs-Merril, Indianapolis.
- Davis F., 1960, "Uncertainty in medical prognosis, clinical and functional" *American Journal of Sociology*, LXVI, p. 41-47.
- DelVecchio Good M.J., 1992-1993, "Oncologie et temps narratif", *Santé Culture/Culture Health*, vol. IX, n°1, pp. 19-40.
- Denoix P. : "L'institut Gustave Roussy : un centre anticancéreux parmi les autres", 1972.

- Denoix P. : "Responsabilités hospitalières propres aux centres de lutte contre le cancer", *Gestions Hospitalières*, Avril 1972, N° 115.
- Dodier N., 1993, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Paris, Métailié.
- Dodier N., 1994, "Dealing with complaints in expert medical decision. A sociological analysis of medical judgement", *Sociology of Health and Illness*, vol. 16, n°4, pp. 489-514.
- Dodier N., 1996, "Les sciences sociales face à la raison statistique" (note critique), *Annales HSS*, pp. 409-428.
- Duff R., Hollingshead A., 1968, *Sickness and Society*, Harper and Row, New-York.
- Elias N., 1975, *La dynamique de l'Occident*, Paris, Calmann-Lévy.
- Élias N., 1982, *Ueber die Einsamkeit des Sterbenden in unseren Tagen*, Ed. Suhrkamp. (*La solitude des mourants*. Christian Bourgois, 1987 pour la traduction française)
- Fagerhaugh, Strauss, Suczek, Wiener, 1987, *Hazards in Hospital Care : Ensuring Patient Safety*, San-Francisco : Jossey-Bass.
- Foucault M., 1963, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Paris, PUF, Galien.
- Fox R., Swazey J., 1974, *The Courage To Fail : a Sociological View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago, University of Chicago Press.
- Fox R., 1988, *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan.
- Fox R., 1989, *The Sociology of Medicine. A Participant Observer View*, New-Jersey, Prentice Hall.
- Fox R.C., 1959, *Experiment Perilous. Physicians and Patients Facing the Unknown*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press.
- Freidson E., 1961, *Patients's views of medical practice*, Russel Sage Foundation, New-York.
- Freidson, 1984, *La profession médicale*. Paris, Payot.
- Gerhardt U., 1990, "Qualitative research on chronic illness : The issue and the story", *Social Science and Medicine*, vol. 30, N°11, pp.1149-1159.
- Glaser B., Strauss A., 1965, *awareness of Dying*, Aldine, London, Weindelfed and Nicholson.
- Glaser B., Strauss A., 1967, *The Discovery of Grounded Theory*, Chicago, Aldine Publishing Company.
- Goffman E., 1961, *Asyliums*, Doubleday and Company, New-York, traduction française, 1968, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Minuit, Paris.
- Goffman, 1987, *Façons de Parler*, Paris, Minuit. (Édition originale américaine : 1981, *Forms of Talk*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press.)
- Goodman L.S et al., "Nitrogen mustard therapy", *Journal of the American Medical Association*, 1946, 132 : 126-132.
- Goody J., 1979, *La raison graphique. La domestication de la pensée sauvage*, Paris, Éditions de Minuit.

- Halsted W.S., 1894 : "The results of operations for the cure of cancer of the breast performed at the John Hopkins Hospital from June 1889 to January 1894", *Annals of surgery*, XX : 497-555.
- Herzlich C., 1969, *Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Paris, EPHE et Mouton.
- Herzlich C., 1973, "Types de clientèle et fonctionnement de l'institution hospitalière", *Revue française de sociologie*, XIV, pp. 41-59 (p.41).
- Herzlich C., Pierret J., 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.
- Hill C., Doyon F., Sancho-Garnier H., 1997, *Épidémiologie des cancers*, Médecine-Sciences, Paris, Flammarion.
- Hughes E.C., 1958, *Men and their Work*, Glencoe, Ill., The Free Press.
- Hughes *The Sociological Eye : Selected Papers*, 1971, Chicago, Aldine. (traduction française : *Le regard sociologique. Essais choisis*, 1996, Paris, ed. EHESS. Textes rassemblés et présentés par J.M. Chapoulie.)
- Jamous H., 1969, *Sociologie de la décision. La réforme des études médicales et des structures hospitalières*, éd. du CNRS.
- Kawaga-Singer M., 1993, "Redefining health : living with cancer", *Social Science and Medicine*, vol. 37, n°3.
- Kelleher D., 1988, "Coming to terms with diabetes : Coping strategies and non-compliance" in *Living with Chronic Illness*, edited by Anderson R. & Bury M., Unwin Hyman, London.
- Kotarba, 1979, "The chronic pain experience" in J. Douglas and J.M. Johnson (eds), *Existential Sociology*, New-York : Cambridge University Press.
- Kotarba, 1983, "Perceptions of death, belief systems and the process of coping with chronic pain", *Social Science and Medicine*, 17 (10) 681-689.
- Kuty O., 1994, *Innover l'hôpital : analyse sociologique d'une unité de dialyse rénale*, Paris, L'Harmattan.
- Latour B., 1995, *Le métier de chercheur regard d'un anthropologue*, Inra, Paris.
- Löwy I., 1995, "Nothing more to be done : Palliative care versus experimental therapy in advanced cancer", *Science in Context*, 8, 1, pp. 209-229.
- Maillard C., 1988, *Histoire de l'hôpital de 1940 à nos jours. Comment la santé est devenue une affaire d'État*, Paris, Bordas.
- Mc Intosh J., 1987, *Social Science and Medicine*, n°8, pp. 167-187.
- Objectifs de cancérologie*, Crouan et Roques, 1981.
- Odgen J., 1995, "Psychosocial theory and the creation of the risky self", *Social Science and Medicine*, vol. 40, n°3, pp. 409-415.
- Ogien A., 1989, *Le raisonnement psychiatrique*, Méridiens-Klincksieck, Paris.
- Peneff J., 1992, *L'hôpital en urgence*, Métailié, Paris.
- Peneff J., 1990, *La méthode biographique*, Paris, Armand Colin.

- Picard J.F., 1992, "Poussée scientifique ou demande de médecins ? La recherche médicale en France de l'Institut national d'hygiène à l'INSERM", *Sciences Sociales et Santé*, vol. X, n°4.
- Pinell P., 1992, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris, Métailié.
- Pinell, 1995, "Naissance et développement de la radiothérapie en France", *Médecine/Sciences*, 11 : 1596-9.
- Quint J. C., 1965, "Institutionnalised practices of information control", *Psychiatry*, 28, pp. 119-132.
- Rather L.J., 1978, *The Genesis of Cancer. A Study in the History of Ideas*, Baltimore, John Hopkins University Press.
- Rettig R. A., 1977, *Cancer Crusade. The Story of the National Cancer Act of 1971*, Princeton University Press.
- Robinson I., 1988, *Multiple Sclerosis*, Routledge, London.
- Rosenberg, 1980, *Patients : The Experience of Illness*. Philadelphia : Saunders.
- Rosser J. E., Maguire P., 1982, "Dilemmas in general practice : the care of the cancer patient", *Social Science and Medicine*, 16, 315-322
- Rosser Matthews, 1995, *Quantification and the Quest for Medical Certainty*, Princeton University Press, Princeton, New Jersey.
- Roth J., Douglas D., 1983, *No Appointment Necessary*, New-York, Irvington Publishers.
- Roy C., 1983, *Permis de séjour - 1977/1982*, Paris, Gallimard.
- Saillant F., 1988, *Cancer et Culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, éd. Saint-Martin.
- Salomon J.C., 1991, *Le tissu déchiré. Propos sur la diversité des cancers*, Paris, Seuil
- Schneider, Conrad P., 1983, *Having Epilepsy : the Experience and Control of Illness*, Philadelphia, Temple University Press.
- Scott Dorset D., *The Chronic Illness Trajectory Framework-The Corbin and Strauss Nursing Model*, P.Woog editor, 1992
- Shorter E., 1984, *Le corps des femmes*, Paris, Points, Seuil. (Édition originale américaine : 1982)
- Silvestre D., Leguil F., Linard F., 1989, "Le sida, une rupture pour le sujet", *Sciences sociales et santé*, VII, 1, 81-93.
- Stuedler F., 1974, *L'hôpital en observation*, A. Colin, Paris,.
- Strauss A., 1989, "Work and the division of labor", *The Sociological Quarterly*, vol. 26, n° 1.
- Strauss A., 1990, *Creating Sociological Awareness. Collective Images and Symbolic Representations*, New-Brunswick, NJ, Transaction Books.
- Strauss A., 1992, *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme*, Paris, Métailié.
- Strauss A., 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan.

- Strauss A., Corbin J., 1988, *Shaping a New Health Care System. The Explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change*, San-Francisco, London, Jossey-Bass Publishers.
- Strauss A., Corbin J., 1988, *Unending Work and Care. Managing Chronic illness at Home*. Juliet M. Corbin et Anselm Strauss, Jossey-Bass Publishers, San Francisco.
- Strauss A.L., 1987, *Qualitative Analysis for Social Scientists*.
- Strauss A.L., Fagerhauh S., Suczek B., Wiener C., 1982, "The work of hospitalized patients", *Social Science and Medicine*, vol. 16, n° 9.
- Strauss, Fagerhaugh, Suczek, Wiener, 1985, *Social Organization of Medical Work*, University of Chicago Press, Chicago.
- Sudnow D., 1967, *Passing On : the Social Organization of Dying*, Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall.
- "Survival of cancer patients in Europe (Eurocare Study)", in : *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 44, Oct. 1996, n°5.
- Waissman R., 1995, "Professional and lay people in the management of a chronic illness in children : The care performed by families compared to medical expertise", *Advances in Medical Sociology*, vol. 6, pp. 159-182.
- Waissman R., 1994, "La gestion de la maladie chronique à l'hôpital : l'enfant acteur de sa maladie" in : *L'insertion sociale*, sous la direction de Suzie Guth, L'harmattan, pp.93-108.
- Waissman R., 1990, "An analysis od Doctor-Parent interactions in the cases of pediatric renal failure : the choice of home dialysis", *Sociology of Health and Illness*, 12-4.
- White D.R., Muss H.B., Michielutte R., Cooper M.K., Jackson D.V., Richard F. Stuart J.J., Spurr C.L, 1984, "Informed consent : Patient information forms in chemotherapy trials", *American Journal of Clinical Oncology*, 17, 183-190.
- Zussman R., 1993, "Life in hospital : A review", *The Milbank Quaterly*, vol.71, N°1, pp.167-185.